



ÉTUDE **LES JEUNES AIDANTS**

La complexité du vécu des jeunes aidants :
Décrire, comprendre, repérer.



Avec le soutien de :



En collaboration avec :



Table des matières

1. Contexte et objectifs de l'étude	5
2. Méthodologie de la recherche-participative	7
2.1. Le Comité de Pilotage	7
2.2. Le recueil de données	8
2.2.1. Les entretiens individuels	8
2.2.2. L'observation de groupes « fratries »	12
2.2.3. L'abandon des focus-group.....	13
2.2.4. Comparaison avec le Royaume-Uni	13
2.2.5. Un panel diversifié de situations de jeunes aidants	13
3. La construction de la catégorie « jeune aidant »	16
3.1. Genèse de cette catégorie en France	16
3.2. La description de la catégorie « jeune aidant »	19
4. L'aidance des enfants : une pluralité de situations	22
4.1. La personne en situation de handicap au sein de la famille	22
4.2. Le type de handicap	23
4.3. L'ancienneté et évolutivité du handicap	26
4.3.1. L'impact sur la fratrie	27
4.3.2. La « parentification »	30
4.4. L'âge des enfants et la durée de l'aidance.....	33
4.5. L'accompagnement professionnel	36
4.6. Au-delà du handicap, de la perte d'autonomie et de la maladie	41
5. Les jeunes aidants vus par leurs familles.....	43
5.1. La minimisation de l'aide apportée	43
5.1.1. La comparaison à l'aidant principal	43
5.1.2. La classification des actes	45
5.2. La normalisation de l'aide	47

5.3.	La considération de l'aide	48
5.3.1.	Le besoin de parler entre pairs	48
5.3.2.	Les prémisses d'une reconnaissance	51
6.	<i>L'ambivalence de l'aide</i>	56
6.1.	Les risques de l'aidance	56
6.2.	Les compétences issues de l'expérience d'aide	59
6.2.1.	Le sens de l'organisation.....	60
6.2.2.	L'intelligence émotionnelle.....	61
6.2.3.	La capacité à interagir avec une personne aux besoins spécifiques.....	63
6.3.	Focus sur la maturité des jeunes aidants	64
7.	<i>Les freins au repérage de l'aidance des enfants, adolescents, jeunes adultes</i>	66
7.1.	L'invisibilité effective	66
7.1.1.	Entre absence et évitement.....	67
7.1.2.	Le silence des jeunes aidants.....	70
7.1.2.1	La Honte	70
7.1.2.2	Le sentiment de protection et le rejet de la pitié	72
7.1.2.3	Le conflit de loyauté.....	74
7.2.	L'invisibilité normative	77
7.2.1.	L'âge de l'aidant.....	78
7.2.2.	L'entourage de l'enfant.....	79
7.3.	La peur des conséquences de l'identification des jeunes aidants sur la famille.....	81
7.3.1.	La crainte de bouleverser l'équilibre familial.....	81
7.3.1.1	Est-ce mon rôle ?	81
7.3.1.2	Comment les parents vont-ils le prendre ?.....	83
7.3.2.	L'appréhension du placement	84
8.	<i>Propositions de repérage</i>	89
8.1.	La formation de tous les professionnels en lien avec des enfants ou des personnes en situation de handicap	89
8.2.	Une sensibilisation à destination des élèves	91
8.3.	Un outil à destination des professionnels	93

9. Conclusion	95
10. Annexes.....	99
10.1. Liste des membres du Comité de Pilotage.....	100
10.2. Trames d’entretiens.....	102
10.2.1. Trame générale des entretiens	102
10.2.2. Trame d’entretien avec les enfants en situation d’aidance.....	103
10.2.3. Trame d’entretien avec les parents	107
10.2.4. Trame d’entretien avec les professionnels du secteur de l’aide à domicile	110
10.3. Tableaux récapitulatifs des entretiens réalisés.....	111
10.3.1. Liste des enfants, adolescents, jeunes adultes en situation d’aidance	111
10.3.2. Liste des adultes ayant été en situation de jeune aidance	111
10.3.3. Liste des parents d’enfants en situation d’aidance	112
10.3.4. Liste des professionnels du secteur médico-social.....	112
10.3.5. Liste des professionnels de l’éducation nationale	113
10.3.6. Liste des entretiens complémentaires sur des situations évoquées	113
10.3.7. Liste des entretiens avec les institutions et organisations	113
10.4. Grille de fragilité de l’aidant non professionnel de la Fondation Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle.....	115
10.5. En Angleterre, quels outils ?	116
11. REMERCIEMENTS	124

1. Contexte et objectifs de l'étude

Handéo, en partenariat avec l'Association Française des Aidants, Jeunes AiDants Ensemble et APF France handicap, a réalisé un travail de recherche participative avec l'appui du bureau d'études émiCité. La méthodologie participative amène à associer, sous différentes formes (entretiens, comité de pilotage, échange sur les résultats de l'enquête, etc.), un ensemble d'acteurs : jeunes aidants, parents de ces jeunes aidants, professionnels pouvant les accompagner ou être en relation avec ces jeunes aidants (et plus particulièrement des professionnels à domicile, des professionnels de l'éducation nationale ou des professionnels de la protection de l'enfance), association de familles et d'aidants, fédérations du domicile, représentants des pouvoirs publics (dont la CNSA, l'ONPE, la délégation interministérielle à l'autisme, l'éducation nationale, des Conseils Départementaux et des MDPH), des porteurs de projet sur les jeunes aidants ou des chercheurs. L'objectif a été de croiser des points de vue différents afin d'analyser la pluralité des manières de comprendre et de rendre visibles les besoins et les difficultés de ces jeunes et de mieux prendre en compte la diversité d'offres de services qui leur est proposée (directement ou indirectement) dans le champ du handicap, de l'âge ou de la maladie chronique. Ce recueil d'informations permettra d'élaborer des outils de sensibilisation pour aider les acteurs intervenant à domicile à reconnaître les jeunes aidants.

Ce travail de recherche participatif s'inscrit dans le cadre de la Convention Internationale des droits de l'enfant du 20 novembre 1989 et plus particulièrement de l'article 3 (centré sur les choix et les décisions qui le concernent ainsi que sur sa protection et les soins nécessaires à son bien-être). Ils s'appuient également et contribuent à des chantiers politiques qui ont été amorcés, sans nécessairement prendre en compte la spécificité des jeunes aidants, dont :

- Le rapport de la CNSA pour accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles » (2012)
- La recommandation de l'Anesm sur le soutien des aidants non professionnels (2014)
- La stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap (2016)
- La fiche action N°12 sur le soutien des proches aidants du volet « polyhandicap » de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2016)
- Le rapport de Dominique Gillot sur les proches aidants (Tome 2 – 2018)
- L'expérimentation sur le relayage et les séjours de répit aidants-aidés (2018)

- La priorité n°6 « Épauler les jeunes aidants » de la Stratégie nationale 2020-2022 « Agir pour les aidants »
- Le projet de loi « autonomie et grand âge »

L'ensemble de ce projet est rendu possible grâce au soutien du groupe APICIL, du Crédit Agricole Assurances, de la CNSA et de la Région Île-de-France.

2. Méthodologie de la recherche-participative

Pour mener à bien ce travail, deux étapes ont été menées simultanément et ont mutuellement alimenté les réflexions. Il s'agit de la mise en place d'un comité de pilotage et la réalisation d'entretiens auprès de divers acteurs et parties prenantes.

2.1. Le Comité de Pilotage

Un Comité de pilotage national a été mis en place au premier semestre 2020. La composition du Comité de pilotage a été réalisée de manière « raisonnée », c'est-à-dire qu'elle a permis de croiser une diversité de situations de jeunes aidants dont les membres du Comité¹ peuvent avoir connaissance en termes de difficultés, de localisation géographique, de modalité d'accompagnement, d'âge des personnes et de l'origine sociale. Sa composition a impliqué une sur-représentation d'associations de personnes handicapées. Cependant, il comprend également d'autres acteurs pour permettre une ouverture vers des situations liées à l'âge et à la maladie, et vers des secteurs tels que la protection de l'enfance, l'éducation nationale ou les professionnels de santé. Entre son installation et la réunion d'échange sur les principaux résultats de la recherche participative, sa forme a pu être amenée à s'étoffer de nouveaux acteurs. Au démarrage, les organismes suivants ont participé : l'AFA, JADE, Handi-Lol, la CNSA, APF France handicap, l'UNAFAM, l'UNAF, l'ONPE, la délégation interministérielle à l'autisme, ADEDOM (qui représente dans le cadre de ces travaux l'ensemble des fédérations d'aide à domicile associative - ADEDOM, UNA, UNADMR, FNAAFP-CSF), le Centre de Ressources MultiHandicap, Aurélie Untas (Professeure des universités – Université de Paris), Hélène Davtian (chercheuse - Œuvre Falret), les funambules (Œuvre Falret), la MSA, la FEPEM et le collectif je t'aide.

Au fur et à mesure que le projet se mettait en place, d'autres acteurs ont été informés de ce comité de pilotage et ont souhaité l'intégrer. Aussi, plusieurs autres acteurs l'ont rejoint dont Céline Jung-Lorient (CESSA - projet TraJAid) et le Conseil Départemental du Pas-de-Calais (62). Un représentant du défenseur des droits a également été informé des différentes étapes du projet.

¹ Cf. Liste des membres du Comité de Pilotage (Annexe 1)

Le Comité de pilotage s'est réuni à cinq reprises entre mars 2020 (juste avant le premier confinement lié à la COVID 19) et mars 2021. Le travail d'enquête et l'animation des réunions ont été réalisés en pleine pandémie et ont nécessité des adaptations des modalités d'animation en distanciel.

2.2. Le recueil de données

Pour mener cette recherche-participative, plusieurs méthodes ont été utilisées pour recueillir la parole des jeunes en situation d'aidance. En raison de la situation sanitaire, plusieurs adaptations ont dû être prises et certaines méthodes ont dû être abandonnées.

2.2.1. Les entretiens individuels

Pour comprendre la façon dont l'aidance est vécue par les enfants, adolescents ou jeunes adultes, des entretiens ont été réalisés auprès de personnes encore en situation d'aider un proche et des personnes ayant vécu cette situation dans leur enfance, leur adolescence ou au début de leur vie d'adulte. Il s'agissait d'entretiens de type semi-directifs, conduits à partir d'une trame de questions validées par le comité de pilotage (cf. annexe 2). Pour les entretiens réalisés avec les plus jeunes, la méthodologie de l'instruction au sosie développée par l'ergologie² a été utilisée.

² L'**instruction au sosie** est une méthode développée par Ivar Oddone, psychologue du travail, dans les années 70 pour étudier les pratiques professionnelles des ouvriers de l'usine Fiat à Turin. Chez Oddone, le travail d'instruction portait sur quatre domaines d'expérience professionnelle : les rapports à la tâche, les rapports aux pairs dans le(s) collectif(s), les rapports à la hiérarchie, enfin les rapports aux organisations formelles ou informelles du monde du travail. Cette méthode consiste à réaliser un entretien dans lequel une personne (l'instructeur) donne ses **instructions** pour que son **sosie** agisse comme elle. Nous avons choisi d'utiliser cette méthode car elle a l'avantage de permettre une mise en mots de l'expérience vécue tant sur les tâches réalisées au quotidien, y compris celles faites machinalement et de donner des indications sur la façon dont elle agit et réagit aux événements et aux personnes dans son environnement. Dans le contexte de cette étude, cette méthode avait également l'avantage d'apparaître comme un jeu. La consigne donnée aux enfants, adolescents interrogés était la suivante : « On va imaginer qu'à partir de demain matin, je suis toi, et tu dois me donner un maximum d'informations sur le déroulement de ta journée pour que personne ne se rende compte de la supercherie ». Tout au long de l'entretien des indications étaient données pour que l'enfant, l'adolescent détaille ce qu'il fait habituellement et ce qu'il ressent. Par exemple : « On est donc jeudi matin, je dois me réveiller à

Il était prévu de réaliser ces entretiens en face à face, mais compte tenu de la situation sanitaire liée à la COVID-19, les entretiens ont tous été réalisés au téléphone ou en visioconférence. Les entretiens ont duré entre 1h et 1h30.

La recherche participative prévoyait initialement de rencontrer 10 situations de jeunes aidants. Ces situations impliquaient de rencontrer, a minima, des jeunes aidants et, dans la mesure du possible, leurs parents et des professionnels qui peuvent les accompagner à domicile. Des entretiens avec des enseignants, des professionnels de Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), de la protection de l'enfance, de conseils départementaux (CD) ou d'Agences Régionales de Santé (ARS) pouvaient aussi être envisagés pour éclairer la situation (et dans la limite des contraintes budgétaires du projet). Au final, ce sont 48 entretiens³ qui ont été menés dont :

- ⇒ 21 personnes ayant un membre de leur famille en situation de handicap, en perte d'autonomie ou malade
 - 6 adolescents (âgés de 12 à 17 ans)
 - 2 jeunes adultes (âgées de 21 et 22 ans)
 - 5 personnes ayant été en situation d'aide au cours de leur enfance, adolescence ou au début de leur vie d'adulte
 - 8 parents d'enfant en situation d'aide

Dans le panel des personnes que nous avons interrogées, sans parler d'exhaustivité, nous avons veillé à ce que soit représentée la plus grande diversité de handicap et de pathologie afin que les conséquences de ces situations sur l'aide des enfants, adolescents, jeunes adultes soient les plus variées possibles. Le but étant de comprendre les différentes incidences du handicap, de la perte d'autonomie ou de la maladie sur l'expérience d'aide. Ainsi, parmi les personnes interrogées ayant un membre de leur famille en situation de handicap, en perte d'autonomie ou malade, nous avons rencontré :

- 3 personnes ayant un frère ou une sœur avec des troubles du spectre de l'autisme
- 2 personnes ayant un membre de leur famille en situation de polyhandicap

quelle heure ? Est-ce que j'ai un réveil ou est-ce que se sont mes parents qui viennent me réveiller ? Qui vient me réveiller généralement ? Comment je me sens au réveil ?... »

Oddone & al., 1981, Redécouvrir l'expérience ouvrière : vers une autre psychologie du travail ?, Paris, Éditions sociales

³ Cf. Annexe 2 : grilles d'entretien selon les acteurs et Annexe 3 : Tableau récapitulatif des entretiens réalisés.

- 1 personne ayant un parent atteint d'un cancer
- 1 personne ayant un parent atteint d'une sclérose en plaque
- 2 personnes ayant un membre de leur famille atteint de polytraumatisme suite à un accident de la route, vivant aujourd'hui avec un handicap moteur et une aphasie
- 1 personne ayant un grand-parent en perte d'autonomie dont des problèmes cognitifs et physiques
- 1 personne ayant un frère vivant avec une myopathie
- 1 personne ayant un parent atteint de fibromyalgie
- 1 personne ayant un parent atteint de trouble bipolaire
- 1 personne ayant un parent dont le handicap n'a pas été dénommé mais qui vit avec un handicap moteur associé à des douleurs musculaires et des difficultés respiratoires
- 1 personne ayant un parent atteint de la maladie Chorée de Huntington

Parmi les situations qui nous ont été décrites par des professionnels du domicile ou de l'éducation nationale, nous avons recueilli les situations suivantes :

- 1 personne dont le parent est malvoyant et malentendant
- 1 personne dont le parent est aveugle
- 1 personne dont le parent est sourd
- 1 personne dont les frères et sœurs ont des troubles Dys
- 1 personne dont le frère est atteint d'un handicap moteur
- 4 personnes dont les frères et sœurs sont atteints de troubles du spectre autistique
- 1 personne dont le parent est atteint de troubles du spectre autistique
- 1 personne dont la sœur est atteinte d'une myopathie
- 1 personne dont le frère est atteint du syndrome d'Angelman
- 1 personne dont la sœur est en situation de polyhandicap (syndrome de Rett)
- 1 personne dont le parent est atteint du locked-in syndrome
- 2 personnes dont le parent a fait un Accident Vasculaire Cérébral
- 1 personne dont le parent est atteint de tétraplégie
- 1 personne dont le parent avait une maladie de Parkinson
- 1 personne dont le parent avait une sclérose en plaque
- 2 personnes dont le parent avait un cancer
- 1 personne dont le parent était dépendant à l'alcool

- 1 personne dont le parent est atteint de schizophrénie
- 2 personnes dont le parent est atteint de dépression
- 1 personne dont le parent est atteint de trouble bipolaire
- 1 personne dont les deux parents sont atteints par une maladie psychique (sans diagnostic)
- 1 personne dont le parent est un grand brûlé
- 2 personnes qui aidaient un de leur grand-parent en perte d'autonomie
- 2 personnes qui aidait un de leur grand-parent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie neuro-évolutive

⇒ 16 professionnels et partenaires

- 1 directeur de service à domicile
- 1 auxiliaire de vie sociale (AVS)
- 1 accompagnant éducatif et social (AES)
- 3 techniciennes de l'intervention sociale et familiale (TISF)
- 3 assistantes sociales scolaires
- 2 infirmières : 1 infirmière scolaire intervenant en collège et lycée et 1 infirmière de Protection Maternelle et Infantile (PMI)
- 1 conseiller principal d'éducation (CPE)
- 1 professeur principal de lycée
- 1 intervenant socio-éducatif
- 1 conseillère en économie sociale et familiale
- 1 Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)

⇒ 11 Personnes ressources

- 1 Centre Ressources Autisme (CRA) et le Groupement National des Centres Ressources Autismes (GNCRA)
- 1 représentant de la direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)
- 1 Union Départementale des Associations Familiales (UDAF)
- 2 associations menant des actions en faveur des jeunes aidants
- 1 fondation menant des actions en faveur des jeunes aidants
- 1 plateforme d'accompagnement et de répit

- 2 Conseils Départementaux
- 1 Maison Départementale des Personnes Handicapées

Pour rappel, en méthode qualitative et inductive, l'objectif n'est pas d'être représentatif ou exhaustif, mais d'avoir une diversité de situations pour montrer la complexité de la réalité sociale des processus et des dynamiques d'aide.

Les personnes participant aux entretiens ont été identifiées par l'intermédiaire des membres du comité de pilotage, le réseau professionnel de Handéo et celui du bureau d'études émiCité. Certaines situations évoquées par des professionnels ont fait l'objet d'une exploration complémentaire par la réalisation d'entretiens avec d'autres professionnels accompagnant la même situation familiale sous un autre angle. De même, trois « triades » ont été réalisées en interrogeant individuellement au sein d'une même famille l'enfant en aidance, sa mère et son père. L'ensemble des entretiens a été réalisé dans un cadre anonyme afin de respecter la confidentialité de chaque situation.

Au cours de ce rapport, de nombreux verbatims issus de ces entretiens sont cités pour expliciter nos propos. Le nom des personnes a systématiquement été modifié pour garder l'anonymat des personnes interrogées.

2.2.2. L'observation de groupes « fratries »

En parallèle de ces entretiens ont été menées des observations sur deux groupes fratries réalisées par le Centre Ressources Multihandicap (CRMH). Un groupe « fratrie » est un groupe de paroles, un lieu d'échanges pour les frères et sœurs d'un enfant en situation de handicap.

Le premier groupe fratrie observé était composé de 5 enfants âgés de 9 à 13 ans, tous frère ou sœur d'un enfant polyhandicapé. Le second était composé de 7 enfants âgés de 9 à 13 ans dont 3 présents au premier groupe, ayant cette fois un frère ou une sœur au handicap varié (troubles du spectre de l'autisme, polyhandicap, maladie chronique).

Simultanément à l'observation des échanges entre les enfants, une discussion était animée entre les parents souhaitant y participer, sur la question de l'aidance des enfants et adolescents. Le premier comportait 4 parents (2 pères et 2 mères) et le second 6 parents (1 mère et 5 pères).

2.2.3. L'abandon des focus-group

Initialement, à la suite des entretiens, 2 à 3 focus-group auraient dû être réalisés. Il était prévu de réaliser un focus-group avec des jeunes aidants, un second avec des parents et un troisième avec des professionnels.

Néanmoins, avec les restrictions liées au contexte de crise sanitaire complexifiant l'organisation en présentiel de ces échanges et la difficulté d'aborder ces sujets sensibles en groupe par le biais de la visioconférence, la méthodologie de recueil de données par la réalisation de focus-group n'a pas été jugée pertinente. Par ailleurs, étant donné la matière déjà obtenue à partir des entretiens réalisés beaucoup plus nombreux que prévu, il a été décidé de ne pas réaliser les focus-group.

2.2.4. Comparaison avec le Royaume-Uni

Des informations sur les politiques publiques et les actions du Royaume-Uni à l'égard des jeunes aidants ont également été recueillies. Ce recueil devait être complété par la rencontre de professionnels, de jeunes aidants et de familles qui prennent part à des ateliers organisés pour les jeunes aidants dans un quartier du Nord de Londres. Cependant, le contexte de la pandémie n'a pas permis la réalisation de ces entretiens. Malgré ces contraintes, les données ont permis d'identifier des outils mis en place (cf. annexe 5).

2.2.5. Un panel diversifié de situations de jeunes aidants

En définitive, le recueil de données a permis de décrire une diversité de situations de jeunes aidants. Elles ont pu être directement décrites par des jeunes en train de vivre cette situation ou décrites rétrospectivement par des adultes qui ont fait l'expérience d'aide d'un proche en situation de handicap, en perte d'autonomie ou malade dans leur enfance. Ces situations ont pu être décrites par des tiers impliqués dans la situation comme les parents. Il a également pu s'agir de tiers impliqués dans la situation, mais extérieurs à la famille : des professionnels qui interviennent à domicile, des

professionnels de l'éducation nationale ou des professionnels amenés à participer aux évaluations et à l'ouverture de droit.

Ces différentes données croisées ont permis finalement de décrire 46 situations d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes ayant fait l'expérience d'aide d'un proche en situation de handicap, en perte d'autonomie ou malade. Les situations rencontrées ont pu être liées à une altération des fonctions motrices, sensorielles (auditives et/ou visuelles), mentales, psychiques et/ou cognitives de la personne, pouvant parfois se traduire sous formes de plurihandicap. L'étiologie de ces altérations peut être liée au polyhandicap, à l'autisme, à un traumatisme crânien, à un AVC, à une blessure médullaire, à une maladie génétique, à une maladie (neuro)évolutive (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaque, Huntington), à une maladie psychiatrique (schizophrénie, dépression sévère, bipolaire), à un cancer, à un trouble neurodéveloppemental (trouble DYS, trouble du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle). La situation a pu également concerner des problématiques d'addictologie comme l'alcoolisme ou un accident lié au feu.

Parmi ces situations, 4 personnes ont eu une mesure de protection d'AEMO et au moins 10 ont été décrites comme issues de milieu « défavorisé » ou « très précaire ». Les situations ont pu décrire des familles monoparentales (parent décédé ou absent), séparées, recomposées, mononucléaires (deux parents avec des enfants) ou nombreuses (présence des grands-parents et/ou d'oncles et tantes). Dans au moins quatre familles, l'aidance est décrite comme « multiple », c'est-à-dire qu'elle s'exerce auprès d'au moins deux membres de la famille. Par exemple, il pouvait s'agir d'une mère schizophrène et d'un frère autiste. Deux personnes ont accompagné leur parent en fin de vie.

Ces situations permettent également de décrire différents lieux de repérage : le domicile, l'école (le collège, le lycée et l'université), le périscolaire et les loisirs, le lieu de travail pour les jeunes adultes, la consultation médicale et les séances de professionnels paramédicaux, la PMI et la MDPH. L'analyse de ce rapport porte plus particulièrement sur le repérage à domicile et les différentes manières de se saisir ou non de la catégorie de « jeunes aidants ». Elle donne également quelques éléments sur le repérage scolaire. Mais les entretiens pourraient permettre une analyse secondaire d'autres lieux, notamment des MDPH. Un des professionnels explique, par exemple, que les frères et sœurs ne sont

pas pris en compte dans le calcul du temps de surveillance au titre de la PCH aide humaine car il n'y pense pas.

Enfin, ces situations permettent de décrire des modalités d'action différentes dans le repérage des jeunes aidants. Par exemple, certains dispositifs comme les ateliers cinéma-Répit de l'association JADE ou les actions de répit du réseau Pause Brindille visent plus particulièrement des jeunes qui se reconnaissent aidants. Mais d'autres actions peuvent être mises en place tels que des groupes fratries pour les frères et sœurs qui ne se reconnaissent pas nécessairement comme jeune aidant ou pour les parents que ne les identifient pas nécessairement dans ce rôle. Les acteurs rencontrés ont également pu mentionner des actions plus générales qui ne concernent pas nécessairement directement les jeunes aidants. Cependant ces actions pouvaient aussi être un lieu pour sensibiliser les autres membres de la famille du soutien apporté par ces jeunes. Pour certaines actions, elles pouvaient néanmoins être directement mobilisées par des jeunes aidants.

3. La construction de la catégorie « jeune aidant »

3.1. Genèse de cette catégorie en France

La catégorie « d'aidants » prend progressivement corps en France dans les années 1980 dans différents rapports nationaux⁴. Elle cible d'abord la cellule familiale et désigne l'aide apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie. Progressivement la catégorie va s'élargir aux besoins de personnes malades ou en situation de handicap. Dans les années 2010, les rapports nationaux prôneront une approche plus extensive de la notion de « proche aidant » qui ne se limitera pas à la famille, mais pourra aussi inclure un ami, un voisin ou plus largement une personne de l'entourage⁵.

L'offre d'accompagnement des aidants s'inscrit en France dans une offre de répit, d'accès à des droits, de formation et d'entraide entre pairs⁶. Mais ces différents dispositifs manquent de lisibilité et de fréquentation⁷, et parfois d'ambition. Ils se sont constitués au fur et à mesure, à l'initiative des différentes structures (établissements et service à domicile), de façon cloisonnée en fonction du type de personnes aidées (en situation de handicap ou bien âgées en perte d'autonomie), et très variablement répartis sur le territoire, en fonction du soutien obtenu de la part d'un Département ou d'une Agence Régionale de Santé. Il y a eu peu de politiques d'ensemble définissant la composition de l'offre d'accompagnement des proches aidants qui devrait couvrir tout le territoire, mais plutôt une accumulation de différentes lois (loi du 11 février 2005, loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement) et de différents plans de santé publique (Plans Alzheimer et MND, Plans et stratégie autisme, Plan AVC, Schéma handicap rare, Programme soin palliatif, Stratégie médico-sociale handicap psychique et polyhandicap, Stratégies nationale de santé, Stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des proches aidants).

⁴ Capuano C., Blanc E., « Aux origines des aidants familiaux ». Les transformations de l'aide aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle. Rapport de recherche. Avril 2012

⁵ CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris : CNSA, 2012 ; Anesm, Le soutien des aidants non professionnels. Saint-Denis : Anesm, 2014.

⁶ Giraud O. (sous la dir.), Rémunérations et statut des aidant.e.s : Parcours, transactions familiales et types d'usage des dispositifs d'aide. Paris : CNSA, 2019

⁷ Gand S., Hénaut L., Sardas J-C., Aider les proches. Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires. Paris : Presses des Mines, 2014

Au moins 7,9 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage âgées en perte d'autonomie (3,9 millions)⁸ ou en situation de handicap (4 millions)⁹. Certaines enquêtes estiment jusqu'à 11 millions le nombre de proches aidants¹⁰. Le groupe d'âge qui a la plus grande proportion d'aidants est celui des 45 à 64 ans, dit "génération pivot" parce que ces aidants, en plus d'un conjoint en situation de handicap ou d'un parent âgé en perte d'autonomie, ont aussi des enfants à charge, voire des petits-enfants, à s'occuper¹¹. Toutes ces études tendent à montrer également qu'une majorité des aidants sont des femmes.

Concernant spécifiquement les jeunes aidants, les données sont encore imprécises en France. Alors que cette catégorie existe depuis une vingtaine d'années dans certains pays, comme en Angleterre ou en Australie, on ne la voit apparaître en France que depuis les années 2015¹². Il faudra attendre 2019 pour que les jeunes aidants soient explicitement nommés dans un rapport officiel (ils font partie de la 6^{ème} priorité « Épauler les jeunes aidants » de la stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022 « Agir pour les aidants ». Cette priorité se compose de 2 mesures : La sensibilisation des personnels de l'Éducation Nationale, pour repérer et orienter les jeunes aidants, grâce à des outils efficaces et co-construits avec le monde associatif, dont JADE ; et l'aménagement des rythmes d'étude (condition d'assiduité et examen) pour les étudiants aidants¹³). Néanmoins, quelques travaux, dont ceux de Régine Scelles, qui concernent les effets du handicap sur les frères et sœurs, abordent le sujet dès 1997¹⁴. Le mot « aidant » sera utilisé dans l'un des témoignages mobilisés dans le livre de Régine

⁸ Besnard X., Brunel M., Couvert N., Roy D., « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée - Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) ». DREES, Les Dossiers de la DREES, n°45, 2019.

⁹ Soullier N., L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels. Études et résultats, 2012, n°827 ; Espagnacq M., L'aide humaine apportée aux bénéficiaires d'une allocation de compensation du handicap. Études et résultats, 2013, n°855

¹⁰ BVA., Baromètre des Aidants 2016. Fondation April, 2016.

¹¹ Gand S., Hénaut L., Sardas J-C., Aider les proches. Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires. Paris : Presses des Mines, 2014. p. 12

¹² Jarrige E., Dorard G., Untas A., Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques, Vol 26 (3), 2020. pp. 215-229

¹³ Agir pour les aidants : Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022 :

https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2019/10/dossier_de_presse_relatif_a_la_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants_-_23.10.2019.pdf

¹⁴ Scelles R., Fratrie et handicap. Paris : L'Harmattan, 1997

Scelles en 2013, sans pour autant être analysé directement sous cet angle¹⁵. On peut également penser à une étude en pédiatrie sur la détresse psychosociale des enfants de quatre à seize ans qui ont un parent souffrant d'un cancer¹⁶ ou à celle concernant l'effet sur la fratrie d'avoir une sœur anorexique¹⁷. Mais il s'agit, là encore, de recherches non spécifiquement dédiées aux jeunes aidants. Par ailleurs, dès 2003 les travaux d'Hélène Davtian en santé mentale abordent concrètement la problématique de l'aide apportée par la fratrie lorsque l'un des membres de la famille est atteint de schizophrénie¹⁸. Ils montrent également l'impensé, par la psychiatrie, de la prise en compte des enfants et de leur rôle lorsque le parent est pris en charge en ambulatoire¹⁹. Enfin, depuis 2017, un projet de recherche sur les jeunes aidants (Jaid) est piloté par une équipe de recherche en psychologie de l'Université de Paris sur les lycéens, les étudiants, les professionnels en milieu scolaire, les professionnels de santé en partenariat avec l'association nationale JADE qui organise des séjours de répit artistique²⁰. Créé en 2016, après trois années d'ateliers cinéma-répit jeunes aidants en Essonne, cette association milite pour la reconnaissance et le soutien des jeunes aidants. Dans le cadre de la stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 », des actions de sensibilisation sur les jeunes aidants à destination des professionnels de l'éducation nationale sont mises en place par JADE à la demande de la DGCS, en partenariat avec le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris.

Le sujet des jeunes aidants est également inscrit dans l'un des axes du projet stratégique 2020 de l'association Française des aidants. APF France handicap est également impliquée depuis plusieurs années sur la question des jeunes aidants. Ces trois associations ont notamment participé au comité scientifique de l'enquête Ipsos-Novartis « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? » publiée en 2017²¹. En outre, avec la mise en place depuis 2017 du programme de sensibilisation/formation

¹⁵ Scelles R., Liens fraternels et handicap. Paris : Eres, 2013

¹⁶ Paradis M., Consoli S.-M., Pelicier N., Lucas V., Jian, R., Andrieu J.-M., Influence de la communication à propos du cancer d'un parent sur la souffrance des enfants. La Revue de médecine interne, 29, 2008. pp. 986–993

¹⁷ Delage B., Melioli T., Valls M., Rodgers R. F., Chabrol H., Étude exploratoire du vécu de la prise en charge des parents et de la fratrie de jeunes filles anorexiques. Neuropsychiatrie de l'enfance & de l'Adolescence, 62(8), 2014. pp. 508–513.

¹⁸ Davtian H., Fratrie et schizophrénie. Santé mentale, n°141, 2019. pp.36-41

¹⁹ Davtian H. Collombet E., Maach Del Lucchese K., La présence des enfants : un impensé du virage ambulatoire de la psychiatrie adulte. VST – Vie sociale et traitement, revue des CEMEA, n°128, 2020. pp. 34-41

²⁰ [En ligne] <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/adocare-2/>. Consulté le 24 décembre 2020

²¹ Novartis-Ipsos, Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? 2017

RePairs Aidants, APF France handicap parvient au constat d'une nécessaire prise de conscience de l'existence des jeunes aidants par les professionnels.

Quelques soient les études ou actions réalisées, très peu proposent une approche sociologique ou ethnologique. L'article de Ludovic Blin analyse la manière dont la situation de handicap d'un frère ou d'une sœur peut venir complexifier, voire changer la place hiérarchique entre les frères et sœurs. Le changement de rang, par exemple entre un frère aîné en situation de handicap et le second enfant, dépend de la sévérité du handicap et de l'injonction des parents à demander qu'une aide soit apportée au frère ou à la sœur en situation de handicap²² (Cf. partie 4.3.1).

Par ailleurs, un collectif en sciences sociales appliquées (CESSA), associant plusieurs sociologues, déploie en 2020 un projet de recherche sur les jeunes aidants : TRaJaid. Cette recherche s'intéresse aux expériences vécues par les enfants et adolescents qui, parce qu'un membre de la famille souffre d'une maladie chronique ou est en situation de handicap, aident cette personne directement ou prennent en charge des fonctions qu'elle ne peut assurer. Elle sera réalisée en parallèle du projet de recherche qui est piloté par Handéo en partenariat avec l'association JADE, APF France handicap et l'association Française des aidants et soutenu par la CNSA, le Crédit Agricole Assurance et la Région Ile de France.

3.2. La description de la catégorie « jeune aidant »

En France, on sait que 11 % des aidants ont moins de 30 ans²³ et on peut estimer à 3 % le nombre d'aidants de moins de 18 ans²⁴. Au Royaume-Uni, 8 % des aidants auraient entre 11 et 18 ans, en Suède, 7% auraient entre 14 et 16 ans, et en Italie, 7 % auraient entre 15 et 24 ans. En Suisse, presque 8 % auraient entre 10 et 15 ans et aux Pays-Bas, 6 % auraient entre 13 et 17 ans²⁵.

²² Blin L., Situation de handicap et rang de naissance : les facteurs favorisant le changement hiérarchique. Recherches et Educations, n°12, 2014, pp. 168-177

²³ CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris : CNSA

²⁴ DREES, Enquête Handicap-Santé 'Aidants informels' (HSA), 2008.

²⁵ www.youngadultcarers.eu

Ces jeunes aidants peuvent répondre à des besoins plus ou moins importants de surveillance ou de soutien moral, mais ils peuvent également être dans la réalisation de gestes très concrets, comme la toilette, l'habillement ou la douche (20%), d'actes liés aux soins comme par exemple préparer le pilulier ou assurer le suivi médical (43 %)²⁶. La mise en lumière de cette aide montre que « l'ordre de mobilisation » décrit par Florence Weber peut prendre des formes différentes, plus complexes ou renforcées lorsque la personne aidée est mineure ou lorsque le parent en situation de handicap a des enfants de moins de 25 ans. Selon l'ordre décrit par Florence Weber le ou la conjoint-e est « systématiquement en première ligne pour l'aide. [...] Lorsque le conjoint est absent, c'est alors aux enfants que revient la responsabilité morale de l'aide. Lorsqu'il n'y a ni conjoint ni enfant – comme on l'a déjà vu dans le cas des « parents piégés » – c'est un parent éloigné qui prend cette responsabilité, le plus souvent une femme »²⁷. À travers les données de Novartis, on peut formuler au moins deux hypothèses. Premièrement, les enfants peuvent jouer un rôle d'aide à l'aidant de « première ligne » qui peut être le conjoint ou le parent de la personne en situation de handicap. Deuxièmement, lorsque la situation de handicap concerne un parent isolé, le ou les enfants de cette personne seront plus facilement eux-mêmes des aidants de « première ligne ». Cependant le jeune âge de ces enfants ne les inscrit pas dans le même ordre moral (solidarité familiale, sollicitude et devoir à l'égard du parent) et civil (article 375 à 375-8 du code civil) qu'un adulte.

Comme pour n'importe quel autre proche aidant, l'aide apportée par un jeune peut avoir pour conséquence un épuisement important, une réduction de la vie sociale, une altération de la vie privée, etc. Ils peuvent également avoir des difficultés de santé. Il peut s'agir, par exemple, de risques musculosquelettiques liés aux transferts, d'épuisement ou du manque de sommeil qui ont des conséquences sur la concentration, la fatigue, l'irritabilité, l'épuisement psychique, etc. Un jeune aidant peut lui-même être en situation de handicap.

Néanmoins, les aidants mineurs (moins de 18 ans) ou jeunes adultes (moins de 25 ans) sont également exposés à différents types de risques très spécifiques à leur âge et leur cycle de vie, en particulier

²⁶ Novartis-Ipsos, Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? 2017

²⁷ Weber F., « Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance », Regards croisés sur l'économie, 2010, n° 7. pp. 139-151 (p.145)

concernant leur scolarité²⁸ et leur insertion professionnelle. Ils sont également confrontés à des risques de rupture familiale, de crise d'identité et troubles du développement psycho-affectif. De plus, en raison de leur manque de visibilité, ces risques peuvent être accrus par l'absence de soutien ou de prévention²⁹. Dans le contexte actuel, il est à noter que la crise sanitaire et l'isolement des familles a fortement augmenté ces risques.

À l'inverse, des aspects positifs peuvent également ressortir du rôle de jeune aidant. Ils auraient une plus grande capacité de « résilience », une maturité accrue, un sens des responsabilités, une meilleure capacité d'adaptation et d'autonomie, un développement de compétences sociales, voire d'un sentiment d'utilité et d'accomplissement³⁰.

Les acteurs pouvant repérer ces situations ou orienter vers des solutions sont multiples. Il peut s'agir de la famille ou des pairs, mais aussi d'un ensemble d'acteurs professionnels avec lesquels les jeunes aidants peuvent être directement ou indirectement en contact.

²⁸ La convention internationale des droits de l'enfant parle de « droit à l'éducation » et il existe une notion juridique de « perte de chance » qui pourrait aussi être mobilisée pour évoquer les conséquences négatives du soutien apporté par les jeunes en situation d'aidance. La perte de chance a été invoquée la première fois lors d'une décision de la Cour de Cassation requise le 17 juillet 1889, cette notion a évolué dans le temps et est depuis 2010 définie de la façon suivante « *la perte de chance présente un caractère direct et certain chaque fois qu'est constatée la disparition d'une éventualité favorable* » ([Civ. 1re, 14 oct. 2010, n° 09-69.195](#)).

²⁹ Jarrige E., Dorard G., Untas A., Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques, Vol 26 (3), 2020. pp. 215-229

³⁰ Jarrige E., Dorard G., Untas A., Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques, Vol 26 (3), 2020. pp. 215-229

4. L'aidance des enfants : une pluralité de situations

Au cours de cette étude, nous nous sommes centrés sur le vécu des enfants, adolescents et jeunes adultes dont au moins un membre de leur famille est en situation de handicap. À partir de ces deux seuls critères (être enfant, adolescent, jeune adulte et avoir un membre de sa famille en situation de handicap), les entretiens réalisés ont fait apparaître une multitude de situations ayant tout un impact différent sur les relations familiales qui pouvaient se mettre en place allant d'une solidarité familiale jusqu'à une relation que l'on pourrait qualifier « d'aide ». L'identification de la pluralité de ces situations est essentielle à l'élargissement du repérage des jeunes en situation d'aidance.

4.1. La personne en situation de handicap au sein de la famille

Selon la personne qui est en situation de handicap dans la famille, il peut y avoir dans la relation d'aide plusieurs aidants ou au contraire n'y avoir qu'un enfant, adolescent ou jeune adulte.

Lorsque la personne en situation de handicap est elle-même un enfant, il y a généralement plusieurs aidants et au moins un aidant adulte en plus du jeune. Dans cette situation, l'enfant (adolescent, jeune adulte) apportant potentiellement une aide est le frère ou la sœur de la personne en situation de handicap. Il peut s'agir parfois d'un demi-frère ou d'une demi-sœur mais plus rarement d'un enfant ayant un lien de parenté de second niveau comme un cousin ou une cousine.

Lorsque la personne en situation de handicap est un adulte, elle est le plus souvent le parent de l'enfant (adolescent, jeune adulte) ou parfois le grand-parent. Les situations, où l'adulte en situation de handicap est un beau-parent ou un membre de la famille de second degré comme un oncle ou une tante, sont moins fréquentes. Dans le cas où la personne en situation de handicap est le parent ou le grand-parent, il n'y a pas toujours un adulte aidant en plus du mineur ou du jeune adulte.

Dès lors que la personne en situation de handicap est en situation monoparentale (seule avec son enfant), l'implication de l'enfant dans une relation d'aide est très probable. C'est par conséquent la situation la plus « facilement » identifiable par les professionnels (du secteur sanitaire ou médico-social, ou du milieu scolaire).

Dans les situations où un aidant adulte est présent dans le foyer, l'aidance du mineur ou du jeune adulte est à interroger différemment. L'aide apportée ne l'est pas forcément en direction de la

personne en situation de handicap, car elle est plutôt destinée à soutenir l'aidant adulte. Dans ce contexte précis, l'enfant peut considérer qu'il n'est pas dans un rôle d'aidant, car c'est le parent qui assure la charge de l'aide auprès de la personne en situation de handicap. Ainsi, selon que l'aide est apportée directement à la personne en situation de handicap, ou bien indirectement en bénéficiant au parent aidant, elle n'aura pas la même visibilité pour les personnes extérieures à la famille.

L'une des questions à se poser en tant que professionnel, est alors : quels sont les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui sont dans l'entourage de la personne en situation de handicap ? Quels que soient les liens de parenté qui existent entre eux, les enfants jouent potentiellement un rôle dans le quotidien particulier de cette personne ayant besoin d'aide. Il peut y avoir plusieurs membres de la famille en situation de handicap, parfois non diagnostiqués.

4.2. Le type de handicap

Selon la définition donnée par la loi française du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées constitue un handicap « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant*³¹. »

Le handicap peut être défini au regard des limitations fonctionnelles, au regard des limitations d'activité et de restriction de participation sociale, au regard d'une reconnaissance administrative d'un handicap ou d'une perte d'autonomie et/ou au regard de la manière dont une personne perçoit sa situation. Dans tous les cas, il n'est pas déterminé par l'âge de la personne et il distingue les facteurs personnels des facteurs environnementaux qui peuvent venir impacter sa situation. Ces approches qui empruntent au modèle social du handicap, envisagent les déficiences, les troubles ou les altérations comment étant une des composantes de la situation sans la réduire à la personne.

³¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/2021-01-28/>

Selon la nature du handicap, l'implication des enfants, adolescents ou jeunes adultes dans l'aide apportée au membre de la famille en situation de handicap, en perte d'autonomie ou malade est de nature différente. Face à une déficience motrice, visuelle ou auditive, le rôle de l'enfant peut être d'apporter une aide « directe », en compensant – à des degrés et une fréquence plus ou moins importants – ce que la personne en situation de handicap ne peut pas faire, voir ou entendre par elle-même.

« M. a perdu la marche progressivement. J'avais 26 ans quand il a arrêté de marcher totalement. J'avais surtout entre 18 et 25 ans quand j'étais aidant. Pendant les années 2000, j'ai accueilli mon frère chez moi. Il marchait encore, mais il fatiguait vite. J'habitais au 5ème sans ascenseur et je devais le porter des fois. Je l'ai beaucoup porté aussi dans le métro pour franchir les escaliers. » (Paul, 37 ans, dont le frère était atteint d'une maladie neuromusculaire)

L'aide apportée peut aussi être « indirecte », en veillant à ce que l'environnement de la personne en situation de handicap n'accentue pas sa déficience, ou bien en soulageant la charge des tâches domestiques du parent aidant. Néanmoins, cette aide « indirecte » peut s'avérer être une responsabilité importante :

Gabriel vit seul avec sa maman. La maman de Gabriel est malvoyante et malentendante suite à une maladie dégénérative. *« Dès tout petit, dès 2,5 ans, Gabriel devait tout ranger. Sa maman est plusieurs fois tombée en marchant sur l'un de ses jouets. Donc pour elle c'était très important que tout soit rangé. On a d'abord essayé d'apprendre à Gabriel à jouer dans sa chambre, mais ça n'est pas possible, à cet âge-là il voulait être et jouer là où était sa maman. Je suis donc allée acheter des grandes caisses dans un magasin de bricolage, et on lui a appris à ranger ses jouets dans les caisses quand il avait fini de jouer. Ça n'a pas été facile, il faisait de grosses colères, comme les qualifiait sa maman... L'avantage c'est qu'aujourd'hui, à 7 ans, il sait très bien ranger ! »* (Lara, technicienne de l'intervention sociale et familiale).

Lorsqu'il s'agit d'un handicap lié à une déficience intellectuelle, à l'autisme, à des troubles dys, à du plurihandicap ou du polyhandicap, à une maladie dégénérative ou chronique l'implication de l'enfant, adolescent, jeune adulte peut à nouveau être directe, par une compensation physique mais aussi par

du soutien psychologique et moral, de l'aide dans les interactions sociales et dans la communication, etc.

« Mon père est aphasique suite à un accident. Il a des troubles du langage. Il comprend parfaitement ce que l'on dit, mais lui a du mal à formuler ce qu'il veut. Du coup je joue un peu les traducteurs pour l'aider. On doit tout le temps être là pour l'aider. C'est surtout ma mère. Les jours où je suis au lycée, je ne peux pas l'aider. On s'est toujours un peu organisé comme ça. Je l'aide de moins en moins car il guérit, et il a moins besoin que je l'aide. Moi j'interviens plus sur l'aide physique et colérique. Le calmer. Ça arrive toujours ça. Il peut devenir colérique et faut éviter que ça dérape. Je lui dis de se calmer, je lui explique pourquoi c'est comme ça. Il va aller bouder dans sa chambre. On peut faire exprès de le laisser s'énerver pour éviter qu'il fasse des choses interdites comme par exemple boire de l'alcool » (Benjamin, 17 ans, dont le père est en situation de handicap)

L'aide peut également être « indirecte » quand elle n'est pas à destination immédiate de la personne en situation de handicap, mais qu'elle facilite le quotidien de l'ensemble de la famille en prenant en charge une partie des tâches domestiques. Dans ce cas, l'enfant (adolescent, jeune adulte) a plus le sentiment de soutenir son parent aidant que de venir en aide au membre de la famille qui est en situation de handicap.

« Ma mère a essayé au maximum de nous préserver de l'obligation d'aide à apporter à notre père. Elle était l'aidante principale en tant qu'épouse. Elle a fini par arrêter de travailler et elle a fait appel à des aides extérieures lorsque j'étais encore à la maison. Je n'ai pas le sentiment d'avoir aidé mon père, je cherchais surtout à soulager ma maman en passant du temps avec mon père. Et ces temps-là n'étaient pas une contrainte car l'issue de son état de santé était connue donc tout moment passé ensemble était bon à prendre. J'ai plus le sentiment d'être devenue aidante à partir du moment où j'ai senti que ma mère était en difficulté. C'est elle que j'ai aidé quand elle n'arrivait plus à gérer les papiers, ou pour qu'elle puisse se reposer quand papa devenait de plus en plus ingérable à courir dans la maison toute la nuit. » (Caroline, 30 ans, dont le père était atteint d'une maladie dégénérative)

Enfin, l'aide apportée n'est pas toujours qualifiable :

« J'ai un monsieur qui a 2 enfants, un de 6 ans et un autre de 2 ans. Je dirais que le fils de 2 ans est aussi aidant. Le papa ne peut pas manipuler la télécommande et c'est l'enfant de 2 ans qui le fait. Ou c'est lui qui va monter sur le fauteuil pour manipuler le joystick. C'est des enfants qui baignent dans le handicap. Le handicap vit dans la famille. Cela fait des adultes qui seront sensibles aux handicaps. Il s'agit de situations sur lesquels il faut être vigilant : ils seront peut-être plus sollicités ou il pourrait y avoir un risque de glissement de rôle suite à un événement particulier. L'enfant peut entrer dans ce rôle d'aidant progressivement sans que personne ne s'en rende compte et souffrir. Ce n'est pas le cas dans la situation que je décris. On est vigilant sur les situations banales et qui semblent bien fonctionner car on sait que cela peut basculer. À partir du moment où on vit sous le même toit qu'une personne en situation de handicap, de fait on devient aidant. La question est de savoir quelle est la place donnée à chacun. Ramasser des lunettes parce qu'elles sont tombées par terre est différent de faire la toilette de son parent ». (Delphine, conseillère en économie sociale et familiale dans un service pour adultes handicapés).

Faire la différence entre les situations de solidarité familiale et les situations d'aidance n'est pas aisée. Il est plus facile de les dissocier quand la situation est particulièrement clivée :

« Le père de 43 ans a une Sclérose en Plaque. Il a 3 enfants de 7 à 15 ans. Ils ne sont pas aidants et pas présents pour leur papa. Le papa est mis dans une pièce. Ça se limite à un bisou et au revoir. Il a une compagne. C'est comme si le handicap avait été mis en dehors de la famille. Mais cela pose quand même question sur le rôle de ses enfants. Chacun vit dans une pièce. C'est la première fois que je vois une situation comme ça. C'est aussi une manière de protéger les enfants de la maladie. Cela donne des situations très clivantes ». (Delphine, conseillère en économie sociale et familiale dans un service pour adultes handicapés).

4.3.L'ancienneté et évolutivité du handicap

Par ancienneté du handicap, nous faisons référence au moment où le handicap entre dans la famille. Est-ce que le handicap de la personne aidée est d'origine congénitale, est-il lié à une maladie ou un accident survenu au cours de la vie, et dans ce cas, dans quelle période (dans l'enfance, l'adolescence,

l'âge adulte, après 60 ans, après 75 ans, etc.) ou encore est-il psychotraumatique (lié à un accident, une agression, une tentative de suicide...) ? Par conséquent, est-ce que l'enfant, adolescent ou jeune adulte n'a connu que cette situation ou est-ce qu'elle est apparue au cours de son enfance ? La question est de savoir comment le handicap a structuré les relations familiales ou comment il a transformé les relations existantes. Cette structuration dépend également de l'âge auquel les parents auront donné naissance à un enfant. Dit autrement, un handicap acquis au cours de la vie pourra être perçu comme « inné » si le jeune n'a connu son proche que depuis qu'il a ce handicap. Cette perception dépend également du rang dans la fratrie. Par exemple, un handicap de naissance pourra être perçu comme « acquis » dans ce qu'il vient transformer des relations familiales si la situation ne concerne pas l'ainée de la fratrie.

L'évolutivité du handicap est également une donnée importante. S'agit-il d'un handicap diagnostiqué, stabilisé, évolutif, définitif ? Est-il stabilisé ou le pronostic vital est-il engagé ? Ces éléments ont un impact sur le stress des membres de la famille, sur la charge de l'aide, le sentiment de « responsabilité » et ainsi l'implication des enfants, adolescents, jeunes adultes dans l'aide.

Aussi, dans les familles où l'un des membres est en situation de handicap, les relations entre certains membres du foyer peuvent s'inverser ou les positions des uns et des autres sont susceptibles de changer par rapport aux positions dites « naturelles ». Il apparaît alors un nouvel ordre des priorités, une nouvelle hiérarchie entre les différents rôles. Si les rôles ne sont pas incarnés par les personnes qui les assument habituellement, ou qui les assumaient initialement, néanmoins les responsabilités associées à ces rôles restent les mêmes et ces inversions peuvent devenir sources de tensions, de mal-être. L'effet du handicap au sein des familles sur la place dans la fratrie ou l'échange des positions parent/enfant sont les deux formes d'inversion des rôles qui ont pu être observées dans le cadre de cette recherche.

4.3.1. L'impact sur la fratrie

Les approches psychanalytiques du lien fraternel mettent en avant que le rang dans la fratrie constitue un des éléments de la construction du sujet et de son devenir (Blin, 2014). Chaque enfant a une place différente au sein de sa fratrie et son expérience fraternelle propre est importante pour la construction de sa personnalité. Lorsque l'un des membres de la fratrie est en situation de handicap, cet ordre peut

être modifié. Par exemple, le cadet peut prendre la place de l'aîné. Pour que cette inversion arrive, Ludovic Blin précise qu'il faut la rencontre de deux éléments : « Tout d'abord, une situation de handicap relativement importante avec une autonomie moindre et le souhait conscient ou pas des parents que l'enfant « normal » aide son frère ou sa sœur en situation de handicap » (Blin, 2014, p.174)³².

Il a pu être observé que cette inversion intervient dans un souci de protection, d'assistance ou de surveillance de l'aîné en situation de handicap par son cadet.

« Est-ce que vous avez l'impression de protéger votre frère ? *Oui, au lieu que ce soit l'inverse* » (Violette, 12 ans dont le frère aîné est atteint de troubles du spectre de l'autisme)

« *Marilou est très protectrice avec son frère. Quand Damien fait des choses dangereuses, elle fait très attention. Par exemple, quand on est dehors, quand on se promène près de la mer ou sur un port, comme elle sait que son frère est très attiré par l'eau, elle va le chercher, elle lui prend la main et elle le ramène vers nous parce qu'elle a peur qu'il saute à l'eau ou qu'il tombe* » (Emmanuel, père de Marilou, 12 ans et de Damien, 15 ans, atteint de troubles du spectre de l'autisme)

Le cadet peut également prendre un rôle d'éducation de son frère ou sa sœur aînée.

« *Depuis que j'ai appris à lire au CP, ma sœur veut faire pareil. Mais pour l'instant, elle ne sait pas encore lire. C'est moi qui vais lui apprendre* » (Anaëlle, 9 ans dont la sœur aînée est polyhandicapée. Groupe fratrie)

« *Jeanne fait la morale à sa sœur, ou elle lui explique les consignes à respecter. Pour certaines choses, Jeanne nous dit des fois : « je m'en occupe »* (Aude, mère de Jeanne, 14 ans et de Lola, 16 ans, atteinte de troubles du spectre de l'autisme)

³² Blin L., Situation de handicap et rang de naissance : les facteurs favorisant le changement hiérarchique. Recherches et Educations, n°12, 2014, pp. 168-177

S'il arrive que le cadet justifie son intervention auprès de son aîné comme normale, évidente, naturelle : « *c'est mon frère, c'est normal que je l'aide* ». Cette justification peut aussi être interprétée comme une manière de normaliser la particularité de cette situation et son écart à une norme qui voudrait que l'aîné s'occupe des plus jeunes. Il ne s'agit alors plus de comprendre cette justification comme un état de fait, mais comme révélateur d'un certain travail de la norme en situation afin de rendre compatible ce que cette situation revêt d'ordinaire et d'atypicité.

« Mon frère, la plus grande difficulté qu'il a c'est s'habiller. En comparaison, je suis beaucoup plus autonome que lui, alors que c'est lui qui est plus âgé que moi » (Élina, 11 ans dont le frère aîné est en situation de handicap. Groupe fratrie)

Parfois l'inversion est tellement ancrée dans les esprits que certains ne se rendent plus compte qu'elle existe et elle devient la nouvelle normalité familiale :

« Je peux solliciter Jeanne quand le comportement de Lola m'empêche de faire ce que j'étais en train de faire comme par exemple quand je cuisine ou quand je suis au téléphone. Je n'utilise pas Jeanne comme une aidante familiale, ou je ne le fais pas plus que je le ferai de ma fille aînée par rapport à ma fille cadette. En tout cas, c'est toujours le dernier recours. Et quand ça arrive ça ne pose pas de problème, Jeanne ne râle pas à intervenir » (Yannick, père de Jeanne, 14 ans et de Lola, 16 ans, atteinte de troubles du spectre de l'autisme)

Il est important de voir que cette inversion est une construction de l'environnement familial et non un état « naturel » en lien direct avec la situation de handicap. Ludovic Blin parle d'une « co-construction » familiale car l'ensemble des membres y participe : « les parents induisent le comportement du frère ou de la sœur plus jeune, ils créent l'injonction, le frère ou la sœur inscrite dans la normalité s'exécute, participe, y trouve une certaine satisfaction puis s'enferme dans ce rôle. L'enfant en situation de handicap accepte, lui, consciemment ou inconsciemment cet inversement dans la hiérarchie de la fratrie »³³. Si pendant un temps cette situation peut convenir à tous, dès lors qu'elle perdure trop longtemps ou qu'elle n'est pas conscientisée, accompagnée, élaborée, elle peut

³³ Blin L., Situation de handicap et rang de naissance : les facteurs favorisant le changement hiérarchique. Recherches et Éducatons, n°12, 2014, pp. 168-177

entraîner chez l'enfant une charge mentale telle qu'elle génère de l'épuisement, des douleurs physiques, des troubles du sommeil, etc.

4.3.2. La « parentification »

Quand la personne en situation de handicap est un parent, mais que son handicap l'empêche d'assumer pleinement ce rôle, l'enfant, l'adolescent, le jeune adulte peut être en position soit de s'occuper de son parent comme s'il était un enfant, soit de le remplacer dans sa fonction de parent auprès d'autres membres de la fratrie. Dans ces situations, certains professionnels (psychologues, éducateurs) parlent de « parentification ».

« Le rôle de Benjamin évolue dans le temps. Il y a eu une année ou deux où il a beaucoup aidé pour les transferts : du lit au fauteuil, du fauteuil à la voiture, pousser le fauteuil, etc. Après c'est plus devenu de la surveillance pour éviter que son père fasse des conneries. Finalement, plus personne ne tenait son rôle... Par exemple, un jour, en voiture, mon mari était assis devant à côté de moi et subitement, il a donné un coup de volant violent. Depuis je veux qu'il soit derrière. Il a de l'hémiplégie³⁴. Et c'est mon fils qui va attacher son père à l'arrière de la voiture. Un fils ne devrait pas attacher son père à l'arrière » (Virginie, mère de Benjamin, 17 ans et épouse d'un mari en situation de handicap)

« Depuis que je suis petite, je m'occupe de mes 2 petits frères, et je l'ai fait d'autant plus après pour soulager ma mère... J'ai un peu pris son rôle de mère avec mes 2 petits frères. Et je l'ai aidée naturellement. Je l'ai accompagnée pour faire sa toilette, je lui donnais sa douche, je l'aidais à entrer dans la baignoire car il fallait se baisser et ça lui faisait mal. Elle ne voulait pas faire sa toilette avec l'aide d'un professionnel » (Amandine, 22 ans, dont la mère est atteinte d'une maladie chronique)

³⁴ L'hémiplégie correspond à un déficit partiel de la force musculaire, soit du côté gauche, soit du côté droit du corps. Dans la plupart des cas, l'hémiplégie est la conséquence d'un accident vasculaire cérébral (AVC), mais d'autres causes sont possibles.

« Pour Jennifer ce qui m’a inquiété c’est l’écho que j’en ai eu du CMP³⁵ qui suit les plus petites. Ils m’ont informé que les petites disent : « Jennifer c’est notre nouvelle maman » et elle-même se dit la « petite maman ». Elle est plus douce que ne l’était Lilly (sœur aînée). Mais maintenant je sens un ras le bol. En plus, c’est elle qui a le plus gros suivi en orthophonie, elle est toute menue, je pense qu’elle est fragile » (Éléonore, infirmière de la protection maternelle et infantile)

La parentification n’intervient pas essentiellement quand le parent est en situation de handicap. Il peut également y avoir une parentification quand dans une fratrie, l’enfant sans handicap (qu’il soit l’aîné ou le cadet et donc qu’il y ait ou non inversion des rôles dans la fratrie), surinvestit son rôle de protecteur jusqu’à prendre la place symbolique du parent. Théoriquement, cela signifie qu’un des parents ne « tient » plus pleinement son rôle pour que l’enfant prenne cette place.

« Quand je me suis réveillé ce matin, j’ai trouvé les garçons dans la chambre de Victor, ils dormaient ensemble. Ils ont chacun leur chambre mais souvent chez moi Jérémie veut dormir avec Victor. Il est protecteur, je dirais... Comme il voit beaucoup sa maman faire, il me conseille, il me guide, il me propose même de donner la douche à son frère, mais ça je ne veux pas », (Clément, père de Jérémie, 13 ans et Victor, 10 ans, polyhandicapé)

Selon, Jean-François Le Goff³⁶, pour les enfants la parentification n’est pas forcément négative quand elle est de courte durée et qu’elle est reconnue : « la parentification peut être l’occasion de prendre des responsabilités et de mûrir ». En revanche, dès lors qu’elle dure dans le temps « et si l’enfant est écrasé par des responsabilités ou des exigences trop importantes pour ses compétences, elle peut devenir destructive et avoir des conséquences négatives à court terme, à moyen terme et à long terme pour l’enfant comme pour l’ensemble des membres de la famille » (2005 : 288). La responsabilité qui est associée à la parentification constitue alors un fardeau qui en plus d’être une entrave à leurs libertés peut avoir des impacts médico-psychologiques. Dans les situations de handicap, la réversibilité de l’état de santé est rare, par conséquent la parentification est un processus qui aurait tendance à durer. Néanmoins, quand elle est identifiée, elle peut être atténuée ou compensée par la mise en place

³⁵ CMP : Centre médico-psychologique.

³⁶ Le Goff, J-F., 2005, « Thérapeutique de la parentification : une vue d’ensemble », in *Médecine & Hygiène*, « Thérapie familiale », Vol. 26 (3), pp. 285-298.

d'une aide professionnelle et surtout elle peut être reconnue. C'est notamment le point de vue de ceux que défendent la reconnaissance de la catégorie de « jeune aidant ».

D'un point de vue sociologique, on peut interpréter ces extraits d'entretiens comme un indicateur de préoccupation à l'égard de l'autre. Cette préoccupation peut paraître similaire à celle qu'aurait un parent envers son enfant au regard des normes familiales et sociales. La « parentification » viendrait finalement décrire une manière de faire et une manière d'être d'un mineur avec un adulte qui serait en décalage avec les normes sociales :

« L'enfant peut prendre le rôle de parent. La personne en situation de handicap peut se retrouver avec un rôle d'enfant. Les enfants vont mettre en place des choses pour protéger leur parent et leur interdire des choses. J'ai l'exemple d'une famille de 5 enfants. La dame a eu un AVC. Les deux aînés (19 et 22 ans) sont inquiets que cela puisse se reproduire : ils interdisent qu'elle puisse toucher à de l'alcool par exemple. Elle ne leur demande rien du tout, mais les enfants se sentent obligés de la protéger car il y a une inquiétude. La personne est considérée plus handicapée qu'elle ne l'est. On est sur une situation de handicap pour laquelle la personne pourrait se débrouiller avec une certaine autonomie. Parfois, les jeunes aidants prennent la place de la personne en situation de handicap et répondent à sa place. Parfois il est tellement pris par la situation de handicap au quotidien. Le handicap, il a beau toucher une personne, chacun vit avec. Il y a celui qui le porte et celui qui le subit. Il n'y a pas que la personne en situation de handicap qui est handicapée, c'est toute la famille qui est touchée. Pour un jeune aidant, la particularité est qu'il va se construire avec ça ». (Delphine, conseillère en économie sociale et familiale dans un service pour adultes handicapés).

Dans le cadre de son travail de thèse en sociologie, Marion Doé³⁷ explique que les enfants de parents aveugles ou malvoyants (son travail concerne des enfants de moins de 12 ans) sont souvent incités par l'entourage comme les professionnels scolaires ou les commerçants de proximité à aider leurs parents. Ces derniers se retrouvent dans une forme d'injonction paradoxale car ces parents ont aussi une forte conscientisation de ce risque de parentification. Aussi ils construisent une vigilance particulière pour

³⁷ Marion Doé, Les normes de la parentalité interrogées par le handicap ? Conférence Alter, Communication du 8 avril 2021.

limiter un maximum ce glissement de rôle qui peut venir se heurter à la pression sociale, pression qui porte à la fois cette ambivalence de prévenance à l'égard de personnes vulnérables et de défense des droits de l'enfant et de ses intérêts.

4.4. L'âge des enfants et la durée de l'aidance

Dans l'identification des enfants, adolescents ou jeunes adultes en situation d'aidance, le critère de l'âge est important car il permet de focaliser le regard sur un aspect formel et concret, dans ces situations familiales éminemment complexes. Cependant, l'objectivité du critère d'âge n'est qu'apparente, et l'utilisation du critère d'âge pour délimiter la catégorie ou construire des sous-catégories de jeunes aidants ne fait pas consensus. Dans la littérature internationale³⁸, certains³⁹ considèrent comme jeunes aidants tous les enfants de moins de 18 ans, tandis que d'autres⁴⁰ optent pour une définition plus large sans critère d'âge, principalement centrée sur l'aide apportée. Dans les travaux français⁴¹ les plus avancés sur la question des jeunes aidants, il est indiqué que la situation d'aidance concerne les jeunes à partir de 5 ans. Ces travaux font néanmoins le constat que la proportion de jeunes aidants progresse avec l'avancée en âge.

Nos entretiens nous ont amené à questionner l'aidance des petits (avant 5 ans) notamment dans l'adaptation de l'environnement au handicap de la personne afin qu'il ne le maximise pas. C'est notamment le cas de Gabriel (situation déjà évoquée) qui, vivant seul avec sa maman malvoyante et malentendante, doit dès l'âge de 2,5 ans ranger ses jouets pour éviter qu'elle tombe en marchant dessus. Il existe également des formes d'aidance que l'on pourrait qualifier « d'aides comportementales » que les enfants adoptent très jeunes en adaptant leur attitude, leur façon d'être au sein de la famille en fonction de ce qu'ils perçoivent de l'atmosphère familiale : inquiétudes, stress,

³⁸ Jarrige E., Dorard G., Untas A., Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques*, Vol 26 (3), 2020. pp. 215-229

³⁹ Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W. Y., Doubtfire, S., & Webb, A., 2003, "Your friends don't understand": Invisibility and unmet need in the lives of "young carers". *Child & Family Social Work*, 8(1), 35–46. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2206.2003.00266.x>

⁴⁰ Newman, T., 2002, "Young carers" and disabled parents: time for a change of direction ? *Disability & Society*, 17(6), 613–625. <http://doi.org/10.1080/0968759022000010407>

⁴¹ « Les jeunes aidants aujourd'hui en France. Tour d'horizon et perspectives », *Les Cahiers du CCAH #09*, Juin 2019.

anxiété, peine, peur autour d'un membre de la famille en particulier. Pour Ringler⁴², les membres de la fratrie avec un enfant en situation de handicap, ressentent la détresse psychique du parent avant même de conscientiser la différence chez ce frère ou cette sœur. L'enfant comprend ainsi intuitivement la conduite que l'on attend de lui : ne pas faire de bruit, s'occuper tout seul, être autonome. Certains adoptent une posture volontairement enjouée, dynamique, joyeuse comme pour divertir leurs parents, être une respiration, ou une consolation aux yeux des membres de la famille qu'ils sentent attristés ou préoccupés.

« Depuis qu'elle est née c'est l'enfant rêvé, elle fait tout pour ne pas poser de problème. À un an elle mangeait toute seule au bout de la table, elle est toujours souriante, calme. L'enfant modèle. On est super tranquille avec Jeanne. Elle nous renvoie toujours beaucoup de rassurance, je pense que c'est lié à la situation de notre famille. J'attendais la crise d'ado, mais rien. Elle est toujours d'une bonne humeur constante, donc hyper agréable à vivre » (Aude, mère de Jeanne, 14 ans et de Lola, 16 ans, atteinte de troubles du spectre de l'autisme)

La réussite scolaire peut également être interprétée comme une forme d'adaptation des enfants, adolescents, jeunes adultes au contexte familial. L'échec scolaire représentant une source de préoccupation supplémentaire pour les parents, ces enfants travaillent assidument pour l'éviter. La réussite scolaire leur permet également de coller à l'image d'enfant « facile à vivre » qu'ils assument souvent depuis leur prime enfance.

« Ma fille est merveilleuse, je ne suis pas objectif, c'est ma fille c'est normal. En plus, elle travaille bien à l'école, et ça nous aide beaucoup qu'elle soit autonome et qu'elle travaille bien » (Emmanuel, père de Marilou, 12 ans et de Damien, 15 ans, atteint de troubles du spectre de l'autisme)

Toutes ces formes d'adaptation comportementale que l'enfant adopte volontairement ou pas, ne sont pas sans influence sur son développement. Dans ces situations, l'enfant a tendance à enfouir ses propres émotions pour adapter son comportement à celles des autres. C'est une forme d'oubli de soi

⁴² Ringler, M., 2004. *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*. Paris, Dunod.

qui s'inscrit très tôt dans sa construction. Ces enfants peuvent par ailleurs être dans une dissimulation de leur mal-être, ce qui peut révéler une faible estime de soi et des dépressions plus élevées que la moyenne de la population⁴³ (Gold, 1993).

L'aidance peut donc être un rôle que les enfants assument depuis qu'ils sont très petits. Néanmoins cette aidance comportementale n'est pas facilement identifiable et, si elle peut avoir des aspects négatifs sur le développement de l'enfant, elle peut également être un moyen d'attirer sur soi une image positive et valorisante également essentielle à la construction de l'enfant. La difficulté résulte certainement dans la possibilité de sortir de cette posture pour exprimer ce que l'enfant ressent.

« Jérémie parle très peu du handicap de son frère... il aurait tellement aimé que son frère soit valide, ça le contrarie un peu. Des fois, quand son frère pleure beaucoup, quand il pleure vraiment beaucoup, je lui demande si ça va, il me dit « oui, ça va », mais je vois qu'il a les yeux rouges, je vois que ça l'affecte. Puis, des fois, quand il doit aller quelque part mais qu'il ne peut pas parce que finalement ça va être compliqué avec le fauteuil et tout et donc je finis par lui dire que ça n'est pas possible, il est très triste. Il est vraiment très triste, mais il ne dira rien. Il dit tout le temps : « ça va, ça va ». Il ne parle pas beaucoup de ce qu'il ressent, ça c'est encore quelque chose que je n'arrive pas à faire avec lui... » (Clément, père de Jérémie, 13 ans et Victor, 10 ans, polyhandicapé)

La durée de l'aidance, quant à elle, est extrêmement variable en fonction de qui, au sein de la famille, est en situation de handicap, du type de handicap, de l'évolution du handicap, de l'âge de l'enfant, adolescent, jeune adulte au moment où survient le handicap et de la reconnaissance du rôle d'aidant de l'enfant. Les recherches menées sur les jeunes aidants estiment que la durée de l'aidance est de 6 à 10 ans⁴⁴. Au cours de cette période, l'aide apportée peut évoluer. Elle peut se développer ; plus l'enfant grandit plus la charge peut devenir importante. Elle change également en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne aidée. S'il se dégrade, voire si le diagnostic vital est engagé, l'aide deviendra plus intense mais sur une durée plus courte.

⁴³ Gold, N., 1993, "Depression and social adjustment in siblings of boys with autism". *Journal of autism and Developmental Disorders*, 23, 1, 147-163.

⁴⁴ Novartis-Ipsos, Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? 2017

Les impacts psychologiques et physiques sont d'autant plus prégnants que dure la situation d'aidance. Par conséquent, le repérage et la reconnaissance des situations d'aide apportée par des enfants sont essentiels pour faire de la prévention et pour limiter les conséquences négatives du rôle d'aidant.

4.5. L'accompagnement professionnel

La façon dont la personne en situation de handicap est accompagnée par des professionnels joue également sur l'investissement que les enfants, adolescents ou jeunes adultes vont avoir auprès d'elle.

L'accompagnement en aides humaines (auxiliaires de vie, aides-soignants, éducateurs, etc.) dépend du type de handicap, de la reconnaissance du handicap (par exemple le handicap psychique), des droits accordés, de la connaissance de ces droits et de leur sollicitation par la personne aidée. Par conséquent, les prises en charge des personnes en situation de handicap peuvent être très différentes d'une situation à l'autre.

L'acquisition de droits ouvrant la possibilité d'être accompagné par un professionnel à domicile ainsi que le nombre d'heure d'aides humaines accordées dépendent du type de handicap et des capacités de la personne à réaliser les actes de la vie quotidienne. Dans l'attribution de ces aides est aussi pris en compte l'entourage familial présent au domicile pouvant être sollicité pour apporter un soutien.

« Aujourd'hui, ma mère a un passage infirmier pour la préparation du pilulier plus une aide à la toilette. Il n'y a pas d'auxiliaire de vie pour les courses ou le ménage, car mon père et moi, on est présent à la maison. » (Amandine, 22 ans, dont la mère est atteinte d'une maladie chronique)

« J'ai eu un besoin accru d'aide après le 1^{er} confinement car le confinement m'a épuisé. J'ai été opérée du dos fin mai, donc à ce moment-là un SAAD est intervenu pour faire le ménage et le portage de course. Ils n'intervenaient pas pour Victor. Mais je ne suis pas fermée à l'idée de me faire aider avec Victor, à l'avenir il faudra y penser. Ça se fera avec Victor grandissant, pour l'instant il est à l'IME 3 jours par semaine. J'ai découvert l'aide à domicile à ce moment-là. Parce qu'avant, j'avais toqué à toutes les portes pour à la base avoir un soutien pour Victor.

J'imaginais avoir quelqu'un pour la préparation le matin : bain, habillage, prise du petit déjeuner mais les IDE auxquelles je me suis adressée étaient débordées, et les SAAD n'avaient pas de personnels formés. J'ai sollicité la mairie pour avoir des portages de repas pour me soulager mais ils m'ont répondu qu'ils ne le faisaient plus. Par conséquent, j'ai pas mal sollicité Jérémie pour porter Victor, car Victor ne se tient pas du tout debout. Il faut le soulever pour chaque transfert. Jérémie aussi grandit et c'est une manière de l'impliquer auprès de son frère »
(Élisabeth, mère de Jérémie 13 ans et de Victor, 10 ans, polyhandicapé)

À cela s'ajoute la question des moyens financiers dont disposent les familles. Peuvent-elles assumer un reste à charge pour financer des heures d'intervention supplémentaires ou pas ? Lorsque les moyens financiers restreignent le temps d'intervention des professionnels, les besoins non couverts se reportent indéniablement sur l'entourage adulte et/ou enfant.

« À l'hôpital, ma mère a vu une assistante sociale, mais juste pour lui dire qu'elle n'avait pas d'aide possible. Du coup je faisais ce qu'elle faisait avant : l'entretien de la maison, les tâches ménagères, les courses. En raison du traitement, elle était très fatiguée et très affaiblie »
(Maëlle, 21 ans, dont la mère était atteinte d'un cancer)

« Aujourd'hui de quoi j'ai besoin ? J'aurai besoin de pouvoir alléger la charge de ma mère... En fait, je n'ai besoin de rien, juste que des personnes extérieures s'occupent d'elle pour que je puisse plus m'occuper de mes loisirs, avoir plus de temps pour moi. Il faudrait plus d'auxiliaires de vie. Et puis au niveau scolaire, j'aimerais bien que, comme vous avez dit tout à l'heure, on soit plus tolérant avec moi » (Julie, 15 ans dont la mère est en situation de handicap moteur)

Parfois, la limitation du nombre professionnels et de leur fréquence d'intervention peut être le choix de la personne en situation de handicap. L'aide qu'ils apportent est parfois vécue comme une intrusion au sein de l'intimité du domicile et elle peut être difficilement acceptée par les personnes aidées et ou leurs proches :

« Il n'y a pas d'aide extérieure mise en place. Il y avait seulement une infirmière qui venait pour les soins. Mais après un certain temps, ma maman considérait qu'elle pouvait faire les soins toute seule, donc elle a arrêté » (Maëlle, 21 ans, dont la mère était atteinte d'un cancer)

L'exigence de qualité est autant une source de préoccupation pour les personnes aidées que leurs aidants. Lorsque l'accompagnement fourni ne convient pas, certaines personnes préfèrent recourir à leurs propres moyens plutôt que d'avoir à gérer des intervenants qui ne les satisfont pas. Ce choix qui peut être fait par la personne en situation de handicap elle-même, est plus généralement une décision prise par l'entourage (conjoint, parents d'enfants en situation de handicap, voire enfants de personnes âgées en perte d'autonomie). Ces proches considèrent soit qu'il s'agit de leur rôle, soit que les intervenants ne sont pas à « la hauteur de leur demande ». Cette décision de ne pas recourir à des intervenants extérieurs ou de limiter leur intervention, impacte l'ensemble de la famille et se répercute également sur les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui se trouvent dans l'entourage immédiat.

« Normalement il y a des AVS pour que je puisse sortir 2 ou 3 heures. Il y a la toilette le matin et des passages l'après-midi deux fois par semaine pour de la surveillance. Mais c'est compliqué, ça ne se passe pas très bien. Je n'ai pas les bonnes personnes qui pourraient stimuler ou proposer des activités. Elles ne sont pas assez formées. Elles ne sont jamais au courant des pathologies par leur employeur. En général, je leur explique pour éviter de les mettre dans une situation impossible. Parfois, je n'ose pas sortir, je préfère rester à proximité ou alors je sors mais que si mon fils est là, comme ça si elles ont un problème je sais qu'il pourra gérer la situation » (Virginie, dont le mari est en situation de handicap suite à un accident)

« Du fait du handicap de Lola, il n'y a pas grand monde en qui on a confiance, donc c'est plus facile pour nous de confier Lola à sa sœur quand on a besoin de sortir quelques heures. Elle a une expertise sur le handicap de sa sœur que les professionnels qui interviennent n'ont pas ».
(Aude, mère de Jeanne, 14 ans et Lola, 16 ans, atteinte de troubles du spectre de l'autisme)

Le manque d'aide professionnelle, quelle qu'en soit la raison (financière, par choix, la qualification des professionnels) est la situation la plus fréquente pour expliquer la nécessité de solliciter l'aide compensatrice de l'ensemble des membres de la famille. Néanmoins, quand l'accompagnement professionnel mis en place répond aux besoins de la personne, ou du moins à ses besoins physiques, il ne suffit pas à compenser l'ensemble des conséquences du handicap de la personne aidée, ni à dégager totalement l'enfant, l'adolescent, ou le jeune adulte de son rôle d'aidant :

« Je me suis retrouvée seule avec ma mère, c'était l'année où je passais le bac, j'avais 17 ans. Ma mère refusait que je la voie nue, que je m'occupe d'elle comme d'un enfant. Elle connaissait les démarches à faire pour obtenir de l'aide, parce que moi j'avais été déclarée comme dyspraxique en étant petite, elle connaissait la MDPH. Elle a fait appel tout de suite à des infirmières, mais elle les trouvait trop fragiles. Donc elle a changé et elle a choisi des infirmiers. Puis, il y avait aussi des AVS. Les relations avec les AVS, au début ça se passait mal, on a eu des personnes un peu bêtes alors que ma mère voulait des personnes avec qui parler. Et puis un jour, elle est tombée sur la bonne : elle était pakistanaise, elle faisait des repas délicieux et elle était très sympa. Elle a gardé cette auxiliaire jusqu'au bout. Pour le ménage, il y avait une employée en emploi direct, une dame qui venait déjà avant, que ma mère connaissait bien. Ma mère avait tout le personnel aidant nécessaire. Et moi, j'étais le punching-ball de ma mère ! C'est sur moi qu'elle déversait toute sa colère. Contre mon père qui l'avait quittée à l'annonce de sa maladie, contre mon frère qui était parti faire ses études loin alors qu'elle était malade. Je suis restée pendant 5 ans aux côtés de ma maman, et à la fin j'ai craqué. Je n'en pouvais plus, psychologiquement. » (Marie, 24 ans, dont la mère était atteinte d'une maladie neurodégénérative)

Le soutien psychologique et moral apporté par les enfants, adolescents, jeunes adultes est une aide difficile à reconnaître. N'ayant pas de matérialité, elle est difficilement perceptible par une personne venant de l'extérieur. Il n'y a pas de réalisation d'actes concrets hormis la présence, la surveillance, l'attention et l'écoute de l'aidant et la charge émotionnelle et psychologique qu'elle représente. Reconnaître qu'il y a une aide de l'enfant, adolescent, jeune adulte dans ces situations est délicate pour tous. De façon générale, dès lors que l'aide apportée par l'enfant, adolescent, jeune adulte n'est pas reconnue ou n'est pas identifiée, qu'il y ait peu d'intervenants au domicile ou qu'il y en ait une myriade, cela n'influe pas nécessairement sur l'organisation familiale et son rôle d'aidant. C'est le cas notamment dans les familles où les problématiques sont multiples : handicap, problèmes économiques, problèmes éducatifs... Chaque professionnel intervenant au domicile est missionné pour agir sur une problématique en particulier, et bien qu'ayant une vision globale de la situation familiale, si le rôle d'aidant de l'enfant, adolescent, jeune adulte n'est pas identifié, il persiste malgré l'intervention quotidienne des différents professionnels.

Focus sur la situation de Jennifer

Jennifer a 14 ans, elle fait partie d'une fratrie de 7 enfants dont au moins 5 ont des troubles DYS, elle y compris. Deux de ses sœurs cadettes ont également des troubles neurodéveloppementaux. La mère de Jennifer est en burn-out, son père travaille beaucoup et n'est pas souvent présent au domicile. La famille fait l'objet d'un suivi par différents professionnels : une TISF intervient plusieurs fois par semaine pour faire de l'aide éducative auprès de la maman ainsi qu'un peu d'entretien du logement. La famille fait aussi l'objet d'une mesure éducative administrative. Dans ce cadre, un éducateur intervient auprès des enfants ayant le plus de troubles, et une assistance sociale aide la maman à gérer son budget, car la famille a aussi des difficultés financières. Une infirmière de la PMI suit également les sœurs de Jennifer qui ont moins de 6 ans. Les professionnelles interrogées, une TISF et l'IDE-PMI, constatent que Jennifer participe beaucoup à la maison. Il lui arrive de ne pas aller à l'école pour rester aider sa maman. Elle fait tout, elle change les couches des derniers, elle s'occupe du linge, elle prépare à manger... Cette situation est récente et les professionnels travaillent auprès de la maman pour lui expliquer qu'il est important que Jennifer continue d'aller à l'école... Réduire l'aide apportée par Jennifer n'entre dans le giron d'aucun professionnel ou du moins leur intervention n'est pas suffisante pour l'en « délivrer » totalement. Si la situation de Jennifer apparaît aujourd'hui aux yeux des professionnels c'est que sa sœur aînée, Lilly a quitté récemment et brusquement le foyer. Lilly a 18 ans. À l'annonce du confinement, elle était chez son petit copain, elle y est restée le temps du confinement et n'est finalement jamais retournée chez ses parents.

« Jusqu'à présent, Jennifer n'était pas identifiée comme jeune aidante car sa grande sœur était là. Donc en fait, je me rends compte en échangeant avec vous, qu'on n'avait pas vu que la grande était aussi une jeune aidante. Pour nous c'était normal qu'elle aide sa maman, elle n'était pas en étude... Mais en fait elle est partie à cause de ça, elle en pouvait plus. Aujourd'hui, je sais qu'elle est très en colère, les liens avec la famille sont rompus. » (Lara, TISF)

Cette situation est révélatrice de plusieurs difficultés : tout d'abord qu'aucun professionnel n'est spécifiquement missionné pour prendre en charge la problématique d'aide apportée par Jennifer ; ensuite que personne n'avait identifié que Lilly était une jeune aidante alors qu'il y avait déjà une prise en charge de la famille ; enfin que malgré le nombre et la diversité des professionnels intervenant au domicile, le rôle d'aidant et la charge assumée par Jennifer, et avant elle par Lilly, n'a pas diminué.

La prise en charge est donc une donnée importante dans la situation d'aidance des enfants, adolescents, jeunes adultes, c'est évidemment une partie de la réponse du soutien qu'il faut apporter à ces familles, mais elle ne constitue pas à elle seule la solution et surtout elle s'accompagne nécessairement d'un travail de repérage et de reconnaissance de ces enfants.

4.6. Au-delà du handicap, de la perte d'autonomie et de la maladie

À travers cette présentation de l'éventail des situations possibles qui se cachent derrière la catégorie de « jeunes aidants », l'objectif était de montrer que les jeunes en situation d'aidance sont un public pour lequel il est difficile d'identifier des caractéristiques communes.

Cette identification est d'autant plus compliquée que certains professionnels s'interrogent sur les frontières de cette catégorie. Elle est généralement circonscrite aux questions de santé, qu'elles soient liées au handicap, à la perte d'autonomie ou à la maladie, alors que d'autres situations d'aide existent chez ces enfants, adolescents ou jeunes adultes :

« Au départ, pour moi un jeune aidant, c'était quelqu'un qui, de par sa situation familiale, devait venir en aide à un parent -père, mère, frère, etc.- peu autonome, malade ou handicapé : suivre le traitement, faire les courses, se lever la nuit.... C'est un problème car il peut ne plus avoir de temps pour lui et sa scolarité. J'ai fini par inclure dans ce terme les élèves qui sont dans des familles où il y a énormément d'enfants et qui doivent aussi s'occuper des frères et sœurs pour aider le parent qui est sur 2 ou 3 situations professionnelles différentes. Il y a aussi un cas d'une jeune fille de parents réfugiés. Elle est la seule à parler la langue du français et c'est elle qui fait la traductrice. Pour moi, l'ensemble de ces jeunes n'ont pas le temps de se consacrer à leur scolarité et ils sont souvent très fatigués parce qu'ils doivent soutenir leur parent ». (Ève, conseillère principale d'éducation)

La focalisation sur les jeunes ayant un proche en situation de handicap pour circonscrire la problématique des jeunes aidants, ne présente-t-elle pas aussi le risque de laisser passer dans le filet du repérage toute une catégorie d'enfants souffrant aussi de l'aide qu'ils apportent à leurs proches ? Ces situations amènent d'autres réponses et mobiliseraient d'autres types de professionnels ou de

compétences. Elles viennent également réinterroger nos politiques publiques. Mais ces dernières commençant à peine à se saisir du sujet, cette ouverture n'est-elle pas aussi un risque de diluer leurs effets ou de brouiller leur compréhension ?

À l'intersection entre deux vulnérabilités - aideance et enfance, auxquelles peuvent se surajouter des problématiques sociales, économiques et culturelles - un point commun se dégage néanmoins de l'ensemble de ces situations, c'est la nécessité de porter un regard systémique sur le groupe familial et les relations entre les personnes concernées par la « fragilité » d'un d'entre eux. Appréhender l'équilibre familial ne peut se regarder en limitant la focale à seulement l'un de ses membres. C'est bien l'ensemble de la configuration qu'il faut arriver à prendre en compte aussi bien dans ses composantes individuelles, dans la manière dont elles interagissent les unes avec les autres et se mettent en relation que dans ce qui la structure.

5. Les jeunes aidants vus par leurs familles

Dans les entretiens menés, le terme de jeune aidant a volontairement été employé uniquement à la fin de l'entretien, après avoir interrogé l'enfant, l'adolescent, le jeune adulte ou ses parents sur son mode de vie, sa scolarité, ses loisirs, son soutien à la personne en situation de handicap, etc. Dans la dernière partie des entretiens, il s'agissait de questionner le terme de « jeune aidant », pour demander à la personne si elle le connaissait, pour lui demander de préciser ce que ce terme lui évoquait et finalement si elle pensait faire partie de cette catégorie. Il est intéressant de noter que dans les trois familles, où ont été successivement questionnés les parents (individuellement) et l'enfant, frère ou sœur de l'enfant en situation de handicap, l'appartenance à la catégorie de jeune aidant diverge selon le point de vue des parents et celui de l'enfant. Un point fait néanmoins consensus dans ces trois familles comme dans les entretiens avec les autres enfants, adolescents et jeunes adultes interrogés : ce n'est pas un sujet qui est discuté au sein de la famille. Dans ce contexte, si le rôle d'aidant d'un enfant, d'un adolescent ou d'un jeune adulte n'est pas questionné, comment les aider à se reconnaître ?

5.1. La minimisation de l'aide apportée

5.1.1. La comparaison à l'aidant principal

Le fait de ne pas être l'aidant principal, d'être le « co-aidant » comme le désigne le CASA, amène certains enfants et certains parents à relativiser, parfois à l'excès, l'aide qu'ils apportent ou que leur enfant apporte à la personne en situation de handicap. C'est le cas par exemple de Caroline. Elle a 11 ans, elle entre en 6^{ème}, quand son père arrête de travailler car il souffre d'une maladie dégénérative. Il décédera 16 ans plus tard, l'année de ses 27 ans. À la fin de sa 3^{ème} Caroline écourte ses études pour s'orienter vers un CAP. Elle explique ce choix par le fait de « *ne pas être très scolaire* » et la volonté dès ses 16 ans de travailler pour pouvoir gagner un peu d'argent et acheter ce qu'elle désirait sans avoir à demander à ses parents, qui n'avaient pas beaucoup de moyens. Elle ne considère pas que la maladie de son père ait perturbé sa scolarité, malgré le fait qu'elle se souvienne d'avoir été parfois fatiguée au cours de sa scolarité, d'avoir eu peur des fois, d'être anxieuse « *car plus ça allait plus il fallait prendre*

des décisions difficiles pour mon père ». Ainsi, quand ça n'allait pas, elle avait tendance à se mettre dans son coin, à être physiquement là mais complètement ailleurs dans sa tête. À 19 ans, Caroline se met en couple, mais reste vivre avec son compagnon chez ses parents. Ils partiront un an plus tard, tout en restant à proximité afin de permettre à Caroline de venir « très souvent » soulager sa mère et lui permettre de se reposer car son papa devenait de plus en plus « ingérable ». Elle la relaie également certains week-ends pour lui permettre de partir quelques jours. Le père de Caroline est mis sous tutelle, sa mère est la tutrice principale et elle, la tutrice secondaire. C'est néanmoins Caroline qui s'occupe de tous les documents administratifs. Du fait de leur proximité relationnelle « je m'entends très bien avec ma mère, nous sommes très proches » et géographique, dès que la mère de Caroline a besoin de quelque chose, c'est à elle qu'elle fait appel « mon frère était plus en retrait que moi. Ma mère ne lui demandait pas non plus, elle ne voulait pas l'embêter. Il ne s'est pas impliqué comme moi au quotidien. En revanche à chaque fois qu'il fallait prendre une décision pour mon père, on l'a prise ensemble, tous les trois, comme quand on a décidé de le placer. Ça a été une décision très difficile, ma mère ne voulait pas. Mais avec mon frère on lui a dit qu'elle se bouffait la santé et que si elle avait un problème de santé, nous, on ne pourrait pas prendre la relève ». Malgré son implication auprès de ses parents, Caroline dit, à propos de la catégorie de jeune aidant : « j'ai découvert ce terme récemment mais pour moi j'ai toujours été dans mon rôle de fille, c'était ma mère l'aidante, moi je prenais juste la relève ».

Dans cette situation Caroline relativise elle-même l'importance de l'aide qu'elle a apporté à son père en comparant son soutien à celui que sa mère a consacré à son mari. La minimisation de l'aide apportée par l'enfant, adolescent, jeune adulte peut également venir du parent aidant. C'est le cas notamment d'Élisabeth qui vit seule la semaine avec ses deux enfants : Jérémie, 13 ans et Victor, 10 ans polyhandicapé accueilli en institut médico-éducatif (IME) trois jours par semaine. Lors de notre entretien, nous demandons à Élisabeth s'il lui arrive de solliciter Jérémie pendant qu'elle s'occupe de Victor, elle nous répond : « Oui sans hésitation ! je m'entends encore l'appeler : « Jérémie, s'il te plaît, viens ici ! ». En fait, Victor déteste être immobilisé, il veut toujours prendre la fuite, donc pour lui laver les dents, ou lui changer la couche, il m'arrive d'appeler Jérémie pour qu'il fasse diversion ou pour qu'il m'aide à le tenir. Puis si je veux prendre ma douche, je l'appelle pour qu'il le surveille. Ou encore, quand je prépare le repas, si Victor s'impatiente parce qu'il a trop faim, ou parce qu'il est fatigué, je demande à Jérémie de lui donner l'entrée. Bref, si Jérémie a fini ses devoirs, je lui demande de donner un coup de main. J'essaie d'être efficace, mais des fois je suis moins patiente en fin de journée alors je mets Jérémie

à contribution pour avancer. Il a le droit de dire non, mais il le fait rarement, il va plutôt me dire d'attendre parce qu'il lit ou qu'il regarde sa série ce à quoi je réponds : « non je ne peux pas attendre !! ». Moi, j'aimerais bien qu'il m'aide un peu plus, je trouve qu'il pourrait m'aider un peu plus au quotidien ». Élisabeth, ne connaît pas le terme de jeune aidant mais le comprend rapidement « C'est un aidant qui n'est pas vieux ?! C'est un statut aussi peu officiel qu'aidant tout court en tout cas. Mais ça ne me dit rien de plus. J'imagine que les jeunes aidants doivent quelque part sacrifier quelque chose. Des jeunes qui doivent s'oublier sur certains points. La priorité c'est souvent le frère ou la sœur handicapée, le rythme de vie se cale sur lui ou elle. » À la question suivante lui demandant si Jérémie entre dans cette catégorie, elle répond : « Pas encore mais on le prépare tout doucement à ça. C'est une case en plus dans son CV, s'il veut s'investir plus il pourra le faire et s'il ne veut pas il ne le fera pas. Aujourd'hui c'est comme une formation, on essaie de le préparer un tout petit peu à s'occuper de son frère. Dans des vies comme ça on ne peut pas s'empêcher de penser à quand on sera mort, à l'après. Ce n'est pas la situation idéale car j'espère pouvoir accompagner Victor le plus longtemps possible mais... c'est un peu comme un agriculteur qui veut transmettre son exploitation à ses enfants ».

À travers ces deux exemples, on perçoit une forme de comparaison entre les aides apportées par l'aidant « principal » et celles apportées par l'aidant « secondaire ». La minimisation de l'aide apportée par Caroline ou Jérémie ou la sous-évaluation de leur implication dans l'accompagnement de la personne aidée par rapport à l'aidant adulte permet de gommer les éventuels changements de rôle entre les membres de la famille. En minimisant l'aide apportée, l'adulte aidant ou le jeune aidant convainc son entourage ou se convainc lui-même que chacun est à la place qu'il doit occuper et efface les effets de glissements dans le partage de certaines tâches.

5.1.2. La classification des actes

La création de la catégorie de jeunes aidants nécessite, comme toute catégorisation, de définir les critères qui permettent à certains de s'en revendiquer et d'écarter ceux qui n'y entrent pas. Cependant les contours de cette catégorie d'aidant restent assez vagues et ouverts :

« Vous avez déjà entendu le terme de « jeune aidant » ? *Non, et « jeune aidant », dans mon cas à moi, avec la maladie psy, ça ne veut rien dire, c'est que du relationnel* » (Sophie, 23 ans, dont les parents sont atteints de handicap psychique)

« *Moi j'étais là surtout pour le relationnel, pour un soutien. Mais je ne sais pas si on peut considérer ça comme de l'aide, concrètement je ne réalisais pas de tâches, j'étais présente, je discutais avec elle, je l'écoutais... Par exemple, elle avait été hospitalisée suite à sa 2^{ème} tentative de suicide et l'hôpital était à côté de mon lycée : j'y allais tous les jours, je lui apportais de la joie de vivre, comme elle disait* » (Marie, 24 ans, dont la mère était atteinte d'une maladie neurodégénérative)

Sophie et Marie, estiment toutes les deux que le soutien psychologique qu'elles ont apporté à leurs parents ne peut pas être « réellement » considéré comme de l'aide car elles n'ont matériellement rien « fait ». Elles n'ont pas assumé une responsabilité comme s'occuper de l'entretien de la maison ou pris en charge leur frère et sœur et ont par conséquent le sentiment de n'avoir rien fait d'autre qu'être là. Cette représentation qui ferait du soutien psychologique une aide moins importante qu'une aide technique, comme une aide à la toilette, repose en fait sur le sens commun et sur la classification des aides qui est faite dans les métiers même de l'aide et de l'accompagnement. Alors que les théories du Care⁴⁵ s'évertuent à démontrer que la relation est primordiale dans le soin, les enfants, adolescents ou jeune adulte qui ont été en contact avec un environnement médical ont déjà intériorisé, ou acquis de façon intuitive, cette classification des actes mettant au sommet les actes techniques comme les toilettes médicalisées, la gestion des médicaments et en bout de chaîne le nursing, la surveillance ou le soutien psychologique⁴⁶. Si dans les métiers de l'aide cette distinction des tâches a pour effet la dévalorisation des professionnels qui les réalisent, en parallèle dans le soutien apporté par les enfants, adolescents, jeunes adultes, elle participe à graduer l'importance de leur aide et limite les possibilités de se reconnaître comme un jeune aidant et donc s'autoriser à en parler, et peut-être à demander de l'aide.

⁴⁵ Gilligan, C., 2008 (éd. Fr.), *Une Voix différente. Pour une éthique du care*, Flammarion, Champs Essais, tr. A. Kwiatek, revue par V. Nurock. Présentation S. Laugier et P. Paperman.

⁴⁶ Cresson G., « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, vol. 3, n° 1, 2006. pp. 6-15

5.2. La normalisation de l'aide

Une autre façon de minimiser l'aide apportée par les enfants, adolescent, jeune adulte est de normaliser ce qu'ils font. En psychologie sociale la normalisation est le processus par lequel des normes émergent et convergent vers une norme commune d'un groupe donné. Pour rappel la norme sociale correspond à un ensemble de comportements et attitudes socialement approuvés ou désapprouvés par la majorité des membres du groupe. Il existe deux types de normes sociales : les normes implicites, non exprimées, non conscientes souhaitables et non obligatoires (par exemple dire bonjour) et les normes explicites, officielles, réglementairement impératives et obligatoires⁴⁷. La norme est socialement apprise et donne toujours lieu à des jugements de valeur. La fonction des normes est d'assurer la cohésion du groupe. La famille constitue un sous-groupe au sein de la société dans lequel il est communément admis qu'il y ait de l'entraide. Ce soutien réciproque entre les membres de la famille est donc une norme implicite qui s'active spontanément en cas de difficultés du groupe. Ainsi, c'est une réaction normale de la part de la fratrie que de vouloir aider ses parents lorsqu'un des membres est en situation de handicap.

« C'est quand j'étais au collège, vers 12 ans, que j'ai commencé à l'aider pour la toilette. Moi ça ne m'a jamais dérangé de l'accompagner dans cet acte, au contraire, c'est moi qui lui ai proposé. Elle nous a toujours dit qu'on n'était pas obligé d'intervenir et d'aider. Pour moi, c'était naturel d'aider, je ne me suis jamais sentie en trop, ni elle gênée par rapport à moi »
(Amandine, 22 ans, dont la mère est atteinte d'une maladie chronique)

L'acceptation de l'inversion des rôles au sein de la famille et notamment le fait que l'enfant s'occupe du parent ou que l'enfant remplace le parent auprès de ses frères et sœurs ne correspond plus à la norme d'entraide et de soutien mutuel au sein d'une famille. Néanmoins dans cette situation exceptionnelle, il se recrée au sein de l'entité familiale une forme de normalisation qui fait de ces nouveaux comportements la norme en vigueur. La famille avec son propre système de normes est le groupe de référence de l'enfant, adolescent.

⁴⁷ Deschamps, J.C., 1991, La normalisation, in W. Doise, J.C. Deschamps & G Mugny (Eds), Psychologie sociale expérimentale, Armand Colin, pp. 87-99.

« Est-ce que tu penses entrer dans cette catégorie de jeune aidant ? Euh, pas vraiment, je juge que ce que je fais c'est un truc que ferait n'importe quel enfant. C'est juste normal de vider le lave-vaisselle ou ranger ma chambre ou surveiller ma (grande) sœur » (Jeanne, 14 ans dont la sœur a des troubles du spectre autistique)

La normalisation de l'aide des enfants, adolescents, jeunes adultes, a pour effet de gommer ou de minimiser les efforts qu'ils font dans cette situation et a pour conséquence la non reconnaissance de l'importance du soutien qu'ils apportent. Ainsi, puisque c'est normal, ce n'est pas la peine d'en parler, il n'y a rien à dire : il n'y a plus qu'à faire.

Un processus similaire à la normalisation, voire plus fort encore est la naturalisation de l'aide. Rien n'est plus puissant et plus immuable que les lois de la nature. Par conséquent, si l'aide apportée à ses proches est « naturelle » pourquoi et surtout comment la remettre en cause ?

5.3. La considération de l'aide

Nous venons de le voir, dans ces situations familiales complexes, les ressorts psychologiques et sociaux sont puissants et empêchent souvent les aidants et les aidés de regarder autrement les rôles que chacun endosse pour faire en sorte que le quotidien se déroule au mieux.

En interrogeant les enfants, adolescents, jeunes adultes sur leurs besoins, le premier qui est apparu est celui de parler avec d'autres enfants, adolescents, jeunes adultes qui sont dans une situation proche ou similaire.

5.3.1. Le besoin de parler entre pairs

Les entretiens réalisés avec les enfants, adolescents, jeunes adultes ont montré une certaine solitude face à leur situation d'enfant en aidance. Leurs parents sont dans leurs propres inquiétudes, les enfants de leur âge sont trop éloignés de leurs situations pour comprendre ce qu'ils vivent, leur en parler c'est risquer d'être confrontés à leurs moqueries et s'il s'agit d'amis proches leur écoute bienveillante, rassurante mais sans expérience, ne leur permet pas toujours d'exprimer ce qu'ils ressentent. La fratrie

peut parfois jouer ce rôle, le frère ou la sœur permet d'échanger librement sur une problématique commune.

« Quand j'avais envie de parler c'était à mon frère que je me confiais. On est très proches, et ensemble on peut parler de nos peurs, on a vu l'évolution de la maladie pour notre père, on peut se parler sans avoir peur d'être jugé, et surtout on peut se dire des choses vraies sur ce qui pourrait nous arriver sans qu'on nous dise, « mais ne pense pas à ça, pense au meilleur ». »
(Caroline, 30 ans, dont le père était atteint d'une maladie dégénérative)

Tous les jeunes interrogés expriment l'envie de rencontrer d'autres enfants de leur âge dans la même situation qu'eux. Comme le dit Jeanne, 14 ans, dont la sœur a des troubles du spectre de l'autisme :
« Oui, pour de vrai ça pourrait être cool. Pouvoir partager ce morceau-là de ma vie avec eux. Ce morceau-là qui est assez important pour moi ». Mais les occasions sont rares, où et comment rencontrer ces autres enfants, adolescents, jeunes adultes ? Parfois, la rencontre se fait de façon inattendue, dans une conversation ou dans une situation particulière, ils se reconnaissent :

« Est-ce que tu connais d'autres personnes qui ont dans leur famille une personne en situation de handicap ? Oui, il y a quelqu'un dans ma classe : Joséphine. Son frère jumeau a des difficultés.

Est-ce que tu en parles avec elle ? En fait, je l'ai appris aujourd'hui, un peu par hasard. Des fois, en classe, y'en a qui font les bêtes, ils font des grimaces, ils bougent bizarrement et ils disent « c'est le retour de la trisomie 21 ! ». Et ce matin, d'un coup Joséphine leur a dit d'arrêter parce que son frère a des difficultés.

Et ça te donne envie d'en parler avec elle ? Oui. » (Marilou, 12 ans dont le frère a des troubles du spectre autistique)

Pour que ces rencontres soient plus faciles, certains envisagent la création d'une structure dédiée à l'accueil et la rencontre de ces jeunes :

« Il faudrait une structure où ils (les jeunes aidants) puissent communiquer entre eux : avoir des référents plus jeunes que leurs parents. De la même génération. Il faut que ce soient des personnes qui ont vécu la même chose pour parler vrai car comme ça ils ont une expérience de vie que d'autres n'ont pas donc ils comprennent mieux ». Les jeunes aidants ont également

besoin de la reconnaissance, ça veut dire qu'on leur dise que leur situation n'est pas anormale »
(Maëlle, 21 ans, dont la mère était atteinte d'un cancer)

Échanger avec des pairs permet de s'extraire du sentiment de différence ressenti au quotidien en se comparant aux familles des autres enfants. Ce besoin, des associations comme JADE l'ont bien compris et les stages de cinéma-répétition qu'elle organise jouent parfaitement ce rôle. Ces structures ne sont cependant pas assez nombreuses aujourd'hui. D'autres instances permettent à certains jeunes aidants de se rencontrer : ce sont les groupes fratries. Ils s'adressent essentiellement aux enfants ayant un frère ou une sœur en situation de handicap et l'aidance n'est pas le fil rouge des échanges. Mais c'est un temps qui leur est destiné, où ils peuvent parler d'eux, de comment ils se sentent, de leur souci ou de leur satisfaction. Le frère ou la sœur en situation de handicap y est très souvent évoqué mais comme support aux échanges, la personne au centre de l'attention c'est eux. Nous avons observé deux groupes fratries au centre ressources multihandicap (CRMH). Lorsque les enfants présents sont interrogés sur les raisons de leur participation à ce groupe de paroles, ils mettent en avant le fait de se retrouver entre enfants du même âge dans un milieu où le handicap est connu et où il n'y a donc pas de jugements. Certains viennent pour parler car ils ont des choses à dire, d'autres sont plutôt là pour écouter. L'un comme l'autre paraît tout aussi essentiel. Si la parole permet de se décharger, l'écoute permet de se reconnaître ou de se comparer. Un parent interrogé sur la participation de son enfant au groupe fratrie relate comment il a pris conscience de l'importance de ces réunions pour son fils.

« Est-ce que vous avez le sentiment que ce groupe de parole lui fait du bien ? Je pense que oui. Je l'ai un peu mis à l'épreuve une fois, je lui ai proposé une activité qu'il adore, je lui proposais d'aller chez des amis, il aime bien jouer avec leurs enfants et après on serait allé manger au McDo. Franchement que des choses qu'il aime, et que je mettais donc en concurrence avec le groupe fratrie pour voir s'il voulait quand même y aller. Je lui ai dit « tu sais, ce n'est pas grave si tu ne vas pas au groupe fratrie » parce que des fois, il fait les choses pour nous faire plaisir, il a hésité, mais il a préféré aller au groupe fratrie. Donc je pense que ça lui fait du bien, car je lui proposais vraiment des choses qu'il aime bien faire, mais il a voulu aller à la réunion. »
(Clément, père de Jérémie, 13 ans et Victor, 10 ans, polyhandicapé)

Sortir de la situation de singularité dans laquelle les enfants, adolescents, jeunes adultes se pensent uniques est le début d'une prise de conscience de leur implication auprès de leur proche. La prise de conscience de l'aide apportée nécessite toutefois un recul plus important.

5.3.2. Les prémisses d'une reconnaissance

L'entrée dans l'aidance se fait, dans nombre des témoignages recueillis, par la force des choses. C'est rarement une demande explicite d'une personne qui solliciterait de l'aide, mais c'est la situation qui impose à l'enfant, adolescent, jeune adulte de prendre des initiatives, d'agir. Il peut s'agir d'un changement de situation brutal, le parent tombe malade, il ne peut plus s'occuper du quotidien, et l'enfant doit immédiatement prendre le relais :

« Ma maman ne m'a pas demandé de l'aide, c'est la situation qui commandait ! C'était logique que je prenne le relais. » (Maëlle, 21 ans, dont la mère était atteinte d'un cancer)

Et parfois la situation change progressivement, mais devient irréversible :

« Ma grand-mère est rentrée en EHPAD fin 2006, j'ai été aidante les 4 années auparavant. Je ne savais pas que j'étais aidante, ma mamie nous a élevé, je l'ai fait naturellement et progressivement, sans m'en rendre compte. Elle vieillissait, elle avait de plus en plus de problèmes de santé, ses veines se bouchaient ce qui lui causaient des pertes d'équilibre... J'étais au lycée quand j'ai commencé à aider mamie, j'avais entre 16 et 17 ans. Au départ, il fallait juste que je l'accompagne aux rendez-vous médicaux : je m'arrangeais pour que ça se passe pendant les 2 heures de sport. Le sport, c'était la matière qui me semblait la moins importante. Puis progressivement, je faisais les achats, j'avais le code de la carte bleue. Je ne gérais pas le budget, mais je faisais attention pour que le compte reste positif. J'ouvrais le courrier, les factures, le loyer. Je gérais tout dans la maison. Les dernières années, elle était devenue très dépendante : le matin et le soir, c'est moi qui gérais. Je l'aidais à se lever, je lui faisais la toilette, je préparais son petit-déjeuner... » (Charlotte, dont la grand-mère était en perte d'autonomie)

De fait, dans ces situations qui ne laissent pas de temps à la réflexion, l'enfant, adolescent, jeune adulte pris dans l'action ne s'interroge pas sur ce qu'il est en train de faire. L'entourage non plus. Ces situations d'urgence ou d'obligation implicite interrogent justement la question du libre-choix de l'aidance de l'enfant, adolescent, jeune adulte. C'est notamment ce qu'évoque Hélène Davtian dans cet article sous forme d'entretien :

« Entre le moment où j'ai commencé à travailler à l'Unafam (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) et aujourd'hui, on a de moins en moins parlé de famille et de plus en plus d'aidant familial sur le plan des consignes officielles. L'aidant serait une espèce de substitut des soignants ou de relais désigné, et de ce fait, on n'entre plus dans la complexité des relations familiales, des âges, des sexes, des places, de valeurs, d'autant que – je l'ai observé – lorsqu'un aidant familial n'en peut plus ou ne peut plus assurer cette tâche, on en désigne un autre, ou quelqu'un dans la famille s'auto-désigne souvent avec l'idée qu'il n'a pas d'alternative. Je me souviens avoir été sollicitée par l'aîné d'une fratrie de treize enfants, qui, après le décès des parents, m'a dit : « Est-ce que cela serait possible de se réunir à treize, parce que je ne vois pas pourquoi c'est moi qui prendrais tout seul en charge le frère malade ? » C'était intéressant parce que cette fratrie demandait un espace pour réfléchir à cette distribution des rôles, et eux ont réfléchi et choisi. Ils n'ont pas voulu prendre telle quelle la suite du fonctionnement parental. Ils ont voulu bâtir quelque chose de différent, de fraternel : l'aîné et deux ou trois des frères ont décidé d'être à tour de rôle référent durant un an, les autres étant en appui sur les vacances. Il y a moyen de penser la solidarité familiale, ce qui n'est pas une nouveauté, il y a eu, de tout temps, de la solidarité dans les familles. Mais là, il y avait une espèce de formatage sous-entendu, un aidant familial a tenu ce rôle et « on » (les institutions en charge de la maladie mentale du frère) avait prévu que « naturellement », ce serait l'aîné et non les autres. Or la fratrie s'est réunie et a pu établir une prise en charge acceptée par l'ensemble, et correspondant mieux à ce qu'ils ressentaient comme un possible pour eux. »⁴⁸

⁴⁸ Davtian Hélène, « Troubles psychiques, les ressources du fraternel », *Cahiers de l'enfance et de l'adolescence*, 2020/2 (n° 4), p. 21-29. DOI : 10.3917/cead.004.0021. URL : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-l-enfance-et-de-l-adolescence-2020-2-page-21.htm>

Par conséquent, la prise de distance avec cette expérience d'aidance est nécessaire pour comprendre ce qui s'est passé et les ressorts qui en ont été à l'origine : un choix, un non-choix, mais celle-ci est parfois longue à venir. Aujourd'hui c'est généralement à l'âge adulte que ces jeunes s'aperçoivent de la charge qu'ils ont assumée et se reconnaissent comme « jeunes aidants ».

« Avec le recul, je me dis que ce n'était pas tout à fait mon rôle. Aujourd'hui je m'en rends compte, mais sur le coup, pas du tout. Je faisais ce qu'elle faisait avant : l'entretien de la maison, les tâches ménagères, les courses. En raison du traitement, elle était très fatiguée et très affaiblie. Mais plus que les tâches, c'est l'impact émotionnel qui est difficile. J'avais 18 ans, c'était juste après le bac. Je n'habitais plus à la maison, j'étais en prépa sur Tours, mais je faisais des allers-retours souvent. » (Maëlle, 21 ans, dont la mère était atteinte d'un cancer)

« Ma mamie n'avait pas cherché d'aide à l'extérieur, tout s'est fait naturellement. C'était très fusionnel avec ma mamie, je l'appelais maman. Je voyais bien que tout ce que je faisais ce n'était pas normal, mais il fallait le faire. Je n'éprouvais pas non plus de fierté ou de force particulière. Je me suis rendu compte il y a 7 ou 8 ans que j'avais été aidante, en discutant avec mes collègues. Pour moi, j'avais été une gentille petite fille qui avait juste aidé sa mamie, par retour des choses car c'était elle qui s'était occupée de moi. » (Charlotte, 37 ans, dont la grand-mère était en perte d'autonomie)

Ce n'est qu'une fois qu'elles n'étaient plus engagées dans la relation d'aide que Maëlle et Charlotte se sont rendu compte de l'aide qu'elles avaient apportée à leur proche. Cette prise de recul avec le temps permet aussi de se rendre compte des risques que ces jeunes ont pris en assumant ce rôle.

« On voyageait beaucoup avec mon frère dans le sud ou à Paris. Et je l'ai beaucoup porté dans le métro pour franchir les escaliers. Aujourd'hui j'hallucine de comment on a pu faire ça. Sur le coup tu ne réfléchis pas, tu le fais. Tu ne calcules pas ces difficultés-là car c'est normal d'aider son frangin. C'est hallucinant car je ne suis pas Musclor et c'est plein de monde le métro. C'est hyper dangereux : il aurait pu tomber, les portes de métro auraient pu se refermer... En plus, je ne suis pas sûr que les gens comprenaient ce que j'étais en train de faire et je ne sais pas s'ils

nous auraient aidé si besoin. Aujourd'hui je trouve que c'était de l'inconscience » (Paul, 37 ans, dont le frère était atteint d'une maladie neuromusculaire)

La prise de conscience du rôle joué par l'enfant, l'adolescent, le jeune aidant auprès des membres de sa famille ne se fait pas seulement à partir du moment où il n'assume plus cette responsabilité, elle peut également se faire pendant l'aidance dès lors qu'il peut s'extraire temporairement de la situation.

« Quand j'étais plus jeune je pensais que c'était normal, mais depuis l'internat où je n'avais plus à le faire et que je le faisais que quand je rentrais le week-end, j'ai commencé à me rendre compte que ça me pesait d'aider ma mère. Je m'en suis rendu compte il y a 3 ans. Surtout avec mes propres problèmes de santé, ça me pèse de plus en plus » (Julie, 15 ans dont la mère est en situation de handicap)

« Moi ça ne m'était pas passé à l'esprit que quelqu'un puisse être dans la même situation que moi. Et en fait on est plein. J'ai pris conscience que j'étais jeune aidant avec l'association JADE dans le cadre des Ateliers cinéma-répét. C'est un peu comme une colo. On fait des films documentaires sur nous pour raconter nos histoires. J'ai pris conscience que j'étais jeune aidant dès le premier séjour. Cela permet de mettre un mot sur notre situation. Je n'avais pas donné de nom exact au fait d'aider mon père. Du coup maintenant, grâce à JADE, cela a été possible. Ça soulage de savoir ce qu'on n'est pas seul et de pouvoir le nommer. C'est l'impression de perdre un poids. Ça évite d'être dans l'inconnu. Mes parents ont trouvé que j'avais l'air plus soulagé. Même mon père aussi avec ses mots... » (Benjamin, 17 ans dont le père est en situation de handicap)

Les temps de répit qu'offre, comme dans ces exemples, l'entrée en internat ou la réalisation d'un stage permet aux enfants, adolescents, jeunes adultes de s'extraire de leur quotidien et de se rendre compte de la charge qu'ils assument chaque jour, de la façon dont ça les affecte et progressivement dire que cette situation ne leur convient pas, exprimer ce qu'ils ne souhaitent plus endosser voire demander de l'aide.

La dénomination de jeune aidant permet la prise de conscience des principaux concernés et de leurs proches de l'aidance apportée par les enfants, adolescents, jeunes adultes. Il permet plus largement

de sensibiliser les professionnels qui sont en contact avec les enfants ou les personnes aidées. Rassemblés sous la même « bannière » il serait plus facile de les identifier :

« Je n'avais pas de mot avant de connaître celui-là, mais ce sont des situations dont on avait conscience et dont on s'occupait. La dénomination permet de donner un éclairage sur le thème et une sensibilisation. Ça peut aider les jeunes qui sont dans ces situations qui peuvent mettre des mots sur leur situation » (Stéphanie, professeure principale dans un lycée)

On peut se demander de quelle façon la création de la catégorie de jeune aidant permettrait de faciliter ou d'accompagner cette prise de conscience en accordant une reconnaissance et en proposant des solutions à ces enfants, adolescents, jeunes adultes. De plus, cette catégorie pourrait aussi contribuer à changer les représentations sur l'aide, au profit d'une éthique de la considération⁴⁹ qui rompt avec toute tentative d'essentialisation et qui transforme en savoirs le lien et l'engagement dans la relation avec les personnes vulnérables. En mobilisant la catégorie de jeune aidant, qui permet d'ouvrir la réflexion et d'utiliser du langage pour parler de situations, d'attitudes, de ressentis et de non-dits, c'est aussi la possibilité de faire émerger une parole qui est en jeu : ainsi Benjamin dit qu'il se sent soulagé de ne pas être le seul à vivre cela, et que mettre un mot sur sa situation lui a enlevé un poids.

⁴⁹ Pelluchon Corinne, *Ethique de la considération*, Seuil, 2018

6. L'ambivalence de l'aide

Que le jeune soit un enfant, un adolescent ou un jeune adulte, qu'il vive bien ou mal son rôle d'aidant, que son implication soit très régulière ou juste ponctuelle, que le soutien qu'il apporte soit des actes techniques ou de la surveillance... grandir avec un membre de sa famille en situation de handicap n'est pas sans incidence. Les conséquences de l'aide pour les aidants ont été de plus en plus étudiées ces dernières années avec une plus grande reconnaissance du rôle des aidants. Le risque de burn-out et de rupture sont les situations négatives le plus mises en avant en ce qui concerne les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie ou les parents d'enfant en situation de handicap⁵⁰. Les impacts négatifs de l'aidance des enfants commencent également à être explorés⁵¹, ils touchent l'ensemble des dimensions de la vie des enfants, adolescents, jeunes adultes dans cette situation.

6.1. Les risques de l'aidance

Les études menées⁵² jusqu'à présent sur l'aidance des enfants vont dans le prolongement des études réalisées sur les aidants adultes en ajoutant des problématiques relatives à leur développement psychique. Comme pour les aidants adultes, la situation d'aidance a des impacts sur leur santé physique et mentale, ainsi que sur leur scolarité et leur vie sociale.

Les souffrances physiques les plus exprimées dans les entretiens sont :

- les douleurs : maux de ventre, mal aux bras, au dos, migraine

« J'avais mal au ventre, j'étais malade, je ne me sentais pas bien. J'avais peur » (Sophie, 23 ans, dont les parents sont atteints de handicap psychique)

⁵⁰ Cheneau, Anaïs. « La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants », *Revue française des affaires sociales*, no. 1, 2019, pp. 91-113.

⁵¹ Novartis-Ipsos, Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? 2017

⁵² Jarrige E., Dorard G., Untas A., Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques*, Vol 26 (3), 2020. pp. 215-229

« Très souvent on va avoir l'IDE scolaire qui va venir nous voir, sur des situations familiales, elle va voir un élève qui a mal à la tête. Mais elle va voir qu'il n'a pas que mal à la tête, mais que la situation familiale est compliquée. » (Geneviève, Assistante sociale scolaire intervenant sur deux collèges et un lycée)

- la fatigue, les troubles du sommeil

« Quand on est aidant, on dort mal, on a le sommeil d'une mère de famille qui a un enfant malade. » (Charlotte, 37 ans, dont la grand-mère était en perte d'autonomie)

Les souffrances psychiques sont multiples. Le fait que la plupart des jeunes en aide ne parlent pas de leur situation, accentue leur sentiment de mal-être.

- l'anxiété, le stress

« La fille était en stress permanent à réviser à s'en rendre malade et à vomir avant les contrôles. Elle n'était pas mauvaise élève. L'infirmier a été rencontré et on s'est rendu compte qu'elle n'en pouvait plus du petit frère en situation de handicap » (Geneviève, Assistante sociale scolaire intervenant sur deux collèges et un lycée)

- la honte

« Je n'invitais jamais personne chez moi. Après, j'ai eu une bonne copine. Je l'ai invitée à la maison. Le jour de la rencontre, j'appréhendais autant la réaction de mon père, qui pouvait être « brusque » dans ses mouvements surtout quand il était content, que celle de ma copine. Comme il avait du mal à marcher, il avait tendance à courir pour éviter de tomber, et donc il pouvait arriver vers les gens de façon un peu rapide et surtout arrivé à leur hauteur, il leur tombait dessus. J'avais peur qu'il lui tombe dessus. Et j'avais peur que mon amie juge mon père. Je ne l'aurais pas supporté. Mais tout s'est très bien passé. » (Caroline, 30 ans, dont le père était atteint d'une maladie dégénérative)

- l'irritabilité, la colère

« Agnès vit seule avec sa mère en situation de handicap. Son père est décédé l'année dernière et sa sœur majeure ne vit plus là. Agnès n'a pas une très bonne relation avec sa mère. Elle ne l'a pas vue pendant 2 ans, quand elle était hospitalisée, son père ne l'amenait pas voir sa mère

à l'hôpital. La sœur aînée ne gère rien du tout, elle ne veut pas prendre le rôle d'aidant. Le problème c'est qu'Agnès non plus, elle ne veut pas prendre cette place. Et elle nous le fait bien comprendre. Une fois elle est partie plusieurs heures sans rien dire. Et quand elle est revenue on en a parlé et elle nous a dit que ça n'était pas à elle de s'occuper de sa mère mais à sa sœur. Elle en veut à ses parents. Ce qu'elle m'a dit une fois c'est qu'ils n'avaient qu'à se soigner. » (Adeline, TISF).

- l'oubli de soi

« Pendant des années, j'oubliais qui j'étais, je passais mon temps à régler les problèmes de mes parents. » (Sophie, 23 ans dont les parents sont atteints de handicap psychique)

- la dévalorisation de soi

« Je me souviens d'une situation, deux sœurs qui s'occupaient tous les week-ends de leur grand-mère parce que leur mère travaillait, elle faisait des ménages. Les filles faisaient tout, y compris changer les couches. Les filles avaient des idées noires. J'ai appelé la maman. Elle ne faisait pas le lien entre les idées noires de ses deux filles et l'aide apportée à la grand-mère » (Geneviève, Assistante sociale scolaire intervenant sur deux collèges et un lycée)

- la culpabilité

« Le petit frère de 12 ans qui en 6ème garde son grand frère quand son papa doit faire les courses. En ce sens je trouve qu'il est aidant. Cet enfant autiste prend beaucoup de place et d'attention. Ce jeune de 12 ans disait qu'il se sentait coupable par rapport à son frère car des fois il n'en pouvait plus. Cette situation est une situation de souffrance. Le rôle d'aidant de ce jeune garçon n'est pas reconnu. Je lui ai dit que c'est normal ce qu'il ressentait et que ça ne voulait pas dire qu'il ne l'aime pas. » (Annette, Assistante sociale scolaire qui intervient dans quatre collèges et un lycée)

- la charge mentale, les difficultés de concentration

« Le soir, quand je rentrais du lycée, je m'occupais d'elle. Surtout qu'elle avait passé sa journée seule, devant la télé. On se répartissait les rôles avec ma petite sœur : elle, elle discutait avec mamie et moi je m'occupais de l'intendance, je préparais les repas. Je me souviens du week-

end : il fallait la mettre dans la douche. Personne ne venait. Je ne pouvais penser à plus rien d'autre. » (Charlotte, 37 ans, dont la grand-mère était en perte d'autonomie)

À ces multiples problématiques qui causent des souffrances quotidiennes, s'ajoutent les traumatismes psychiques qui se créent à la suite d'un choc émotionnel provoqué, par exemple, par la vue du corps abîmé et déformé d'un proche ou par le fait d'entendre son parent crier de douleur ou celui de voir son frère ou sa sœur faire une crise d'épilepsie.

Le troisième type de risque dont sont victimes les enfants, adolescents ou jeunes adultes en aidance, sont les souffrances sociales. Elles se manifestent par une difficulté à entrer en relation avec les autres, un certain isolement social, la peur du jugement des autres, leur exclusion. Ils sont ainsi plus exposés que d'autres enfants, adolescents, jeunes adultes au risque de rejet voire de harcèlement.

« Au lycée, j'avais une amie avec qui j'avais parlé de tout ça, mais la mère de mon amie s'en est mêlée, elle a essayé de me faire virer. Mais le lycée ne m'a pas viré. La mère pensait : « comme elle est en foyer, c'est une pauvre fille, elle va avoir une mauvaise influence sur ma fille ». Ça m'a fermé, je ne disais plus rien. Pour me protéger. Ça m'a beaucoup blessé cette histoire. Je ne sais pas sur qui je peux compter, quel préjugé les gens ont dans leur tête. »
(Sophie, 23 ans, dont les parents sont atteints de handicap psychique).

6.2. Les compétences issues de l'expérience d'aide

Si la littérature met plus souvent l'accent sur les effets négatifs de l'aide, en insistant sur les dangers physiques et psychiques des enfants, adolescents, jeunes adultes en situation d'aidance, il est régulièrement souligné que le soutien à un proche revêt également des aspects positifs. Ce que ces enfants, adolescents, jeunes adultes peuvent trouver de bon pour eux dans l'aidance sont par exemple le sentiment d'utilité, le resserrement des liens avec la personne aidée et l'acquisition de compétences⁵³. Sur ce dernier point, les entretiens ont été riches d'exemples et permettent de mettre

⁵³ Mollard, Judith. « Aider les proches », *Gérontologie et société*, vol. 32 / 128-129, no. 1-2, 2009, pp. 257-272.

en évidence trois grandes compétences. Ces compétences sont des bénéfices à long terme acquis de la situation d'aidance, parfois et même souvent au prix de grandes souffrances : c'est toute l'ambivalence de l'aide. Néanmoins, elles permettent aux jeunes aidants de gagner en assurance, en estime d'eux-mêmes et en reconnaissance.

6.2.1. Le sens de l'organisation

Le sens de l'organisation est une qualité qui nécessite plusieurs compétences : la capacité à gérer son temps, à être autonome, à anticiper et respecter des délais tout en répondant à des objectifs ; c'est également la capacité à gérer les situations de stress intense, à prendre du recul et à s'adapter en cas d'imprévus. À cela s'ajoute la persévérance et la détermination.

Ce sont ces qualités que Sophie (23 ans, dont les parents étaient atteints de handicap psychique) perçoit aujourd'hui d'elle-même et qui lui donnent confiance en elle :

« En vous écoutant, j'ai l'impression que vous avez beaucoup souffert durant votre jeunesse... Oui, mais je prends ça comme une force ! Il y a des choses que j'ai loupées. Mais je suis beaucoup plus blindée. Parler devant les autres, ça ne me dérange pas. J'ai la capacité à faire les choses seules. J'ai pas besoin de demander aux autres. Je ne compte que sur-moi-même, je suis super organisée, j'ai une grosse méthode de travail. Maintenant, j'ai une certaine rigueur, pour tout ce qui est administratif, je m'y prends à l'avance. Je n'ai jamais eu de privilège en lien avec ma situation, ce que j'ai, je le dois à moi et personne d'autre, j'ai une estime de moi, j'ai une certaine maturité. J'arrive à comprendre les autres, j'évite de juger, je suis compréhensive, j'ai vécu des choses horribles. Je ne lâche rien, j'ai la force ! J'ai la détermination ».

C'est ce que pense également Yannick sur sa fille Jeanne de 14 ans (dont le frère a des troubles du spectre de l'autisme) :

« Jeanne a le sens de la responsabilité. Elle a une exposition au risque qui n'est pas habituelle. Ça veut dire savoir le gérer, l'anticiper, vivre avec : elle sait processer tout cela mentalement ; savoir gérer un stress. En fait, elle a pas mal de choses qui sont transposables dans l'environnement pro : prise de recul, gestion du stress, anticipation, ouverture d'esprit, c'est tout ça ».

Ces extraits de verbatims montrent la complexité de la relation d'aide. Une personne n'est pas uniquement une personne qui donne de l'aide ou qui en reçoit, mais il peut être dans cette double relation. En psychologie, cela peut se traduire par une forme de résilience, une capacité à retourner un événement difficile, voire traumatique, en ressources. En sociologie, c'est également une manière de décrire un rapport à l'autre et à son environnement, une manière d'agir et d'influer sur les configurations sociales. C'est aussi une manière de se représenter ce rapport et ce lien à l'autre. A travers ces exemples, la compétence individuelle, la capacité à faire ses propres choix et à se gouverner soi-même est mise en avant et valorisée dans la manière d'envisager la responsabilité. Mais, paradoxalement, on voit également que cette notion se pense conjointement dans des logiques d'interdépendance à l'autre, de compréhension que l'on peut avoir d'autrui, d'une posture d'anticipation et d'un souci porté aux personnes qui nous entourent. Être responsable implique finalement de pouvoir puiser dans son expérience pour impulser des dynamiques relationnelles qui ne soit pas unilatérales ainsi que des rôles potentiellement mobiles et transposables à d'autres situations et domaines de vie.

6.2.2. L'intelligence émotionnelle

Le terme « intelligence émotionnelle » a été vulgarisé en management par les travaux de D. Goleman⁵⁴ avec un succès significatif, en même temps que se développaient les recherches sur le rôle et les fonctions de l'émotion dans différents domaines des Sciences de Gestion⁵⁵. Les évolutions récentes des pratiques de management ont mis en évidence la place des émotions dans le travail : tout d'abord comme régulateurs de l'action humaine et de l'implication au travail ensuite comme composantes indispensables de la compétence professionnelle dans toutes les activités de service et les organisations complexes. Mayer et Salovey sont les fondateurs du concept d'intelligence émotionnelle, ils définissent l'intelligence émotionnelle de la manière suivante : « *l'intelligence émotionnelle comprend l'habileté à percevoir précisément, évaluer et exprimer les émotions ; l'habileté à accéder et/ou ressentir les sensations quand elles facilitent la pensée ; l'habileté à comprendre les*

⁵⁴ Goleman, D., Boyatzis, R., McKee, A., (2002), *L'intelligence émotionnelle au travail*, Village mondial.

⁵⁵ Artaza Abaroa, Felipe. « L'intelligence des émotions : une relecture des fondements de « l'intelligence émotionnelle », *Revue internationale de psychosociologie*, vol. xii, no. 28, 2006, pp. 25-38.

émotions et la connaissance émotionnelle ; et l'habileté à réguler les émotions pour favoriser le développement émotionnel et intellectuel »⁵⁶.

C'est cette intelligence émotionnelle que décrivent avec leurs mots les jeunes aidants interrogés ou leurs parents.

« Qu'est-ce que cette expérience vous a appris ? Une manière de ressentir, une capacité à voir des choses qui ne sont pas dites, je comprends très bien le creux dans les situations personnelles. La compréhension qu'il y a des différences dans le monde, que les compétences peuvent être partout. » (Maëlle, 21 ans, dont la mère était atteinte d'un cancer)

« J'ai de la facilité à analyser les situations, les émotions des autres, sans forcément qu'ils et elles aient besoin de parler. » (Marie, 24 ans, dont la mère était atteinte d'une maladie neurodégénérative)

« Elle a le sens du collectif, comprendre que son comportement influe sur le comportement des autres, en prenant sur soi, empathie, compréhension de son entourage. Marilou a une grande, grande conscience de son entourage direct. C'est négatif car elle s'adapte et ça lui sera positif plus tard car elle pourra décoder des situations non verbales que d'autres ne sont pas en capacité de décoder. » (Emmanuel, père de Marilou, 12 ans et de Damien, 15 ans, atteint de troubles du spectre de l'autisme)

Dans le prolongement de l'intelligence émotionnelle, il est constaté sur un volet plus centré sur la communication avec les autres proches ou bien avec les professionnels une capacité à s'exprimer, structurer ses propos, à synthétiser et sur la gestion des relations une capacité à fournir des indications à des professionnels, définir des missions et suivre leur mise en œuvre.

Transposées dans un environnement professionnel, ces deux premières compétences font partie de ce que l'on nomme les soft skills ou les compétences psycho-sociales qui sont des compétences personnelles de plus en plus recherchées par les ressources humaines. En prendre conscience ou

⁵⁶ Salovey, P. et Mayer, J.D. (1990), "Emotional intelligence", *Imagination, Cognition, and Personality*, n°9, pp 185-211.

valoriser les jeunes aidants à partir de ces capacités acquises par leur expérience d'aidance est un moyen d'envisager cette situation aussi comme un atout personnel.

6.2.3. La capacité à interagir avec une personne aux besoins spécifiques

Les trois exemples ci-dessous sont tirés d'une relation de fratrie. Est-ce qu'il s'agit d'une compétence propre à la situation d'aidance ou à la relation fraternelle ? Il nous manque des données de comparaison avec par exemple une situation parent-enfant. Sans doute s'agit-il un peu des deux. Néanmoins, ces enfants ont tous développé la capacité à comprendre et à se faire comprendre d'une personne très peu verbale. Cette expérience leur a permis de développer un savoir-faire, une connaissance sur la façon de se comporter avec une personne en situation de handicap et sur la compréhension de ses besoins.

« Jérémie comprend Victor plus rapidement ou plus facilement que moi. Il me dit des choses que je ne savais pas et après je le fais et ça marche. Il le connaît mieux, parce qu'il passe plus de temps avec lui que moi. Jérémie sait apaiser son frère, il le comprend. Ils ont une relation tout à fait spéciale... il est peut-être plus patient que moi avec lui. » (Clément, père de Jérémie, 13 ans et Victor, 10 ans, polyhandicapé)

« Papa et maman disent que Damien il m'écoute plus qu'eux. Apparemment quand je lui demande il fait plus les choses. Par exemple, quand je lui demande de débarrasser il va le faire plus facilement que si c'est mes parents qui lui demandent. Moi, je ne m'en étais pas rendu compte, mais depuis qu'ils disent ça, je le remarque un peu plus. » (Marilou, 12 ans, dont le frère a des troubles du spectre autistique)

« Le rôle de Jeanne pourrait être très important pour Lola sur le plan cognitif, mais on ne le fait pas car elle n'a selon moi aucune responsabilité à avoir dans le rôle éducatif de sa sœur ». (Yannick, père de Jeanne, 14 ans, et de Lola, 16 ans, atteinte de troubles du spectre de l'autisme)

« Jeanne c'est une experte de sa sœur, je lui dis qu'elle est pourrait être éduc ou ortho mais elle ne veut surtout pas. Par exemple, elle sait anticiper les troubles du comportement et en

comprendre les causes, elle sait comment lui parler pour que Lola suive les consignes à la lettre. Un autre exemple, quand le confinement a été annoncé, la dame qui conduit le taxi a dit à Lola qu'elle ne savait pas quand elles se reverraient. Quand Lola a compris qu'elle ne retournerait pas à l'école le lendemain, elle est allée dans le jardin et elle ne voulait plus rentrer. On a essayé Yannick et moi de la faire rentrer sans succès. Puis Jeanne y est allée, elle l'a fait rentrer et elle lui a expliqué ce qu'était le coronavirus. Elle en a parlé comme d'un monsieur qui était méchant, alors du coup c'était drôle car au départ Chloé disait « monsieur » quand on parlait du coronavirus, maintenant elle dit le virus. Mais grâce à ça, grâce à son intervention, ça a marché car Lola s'est calmée tout de suite. Lola préfère l'information visuelle mais avec Jeanne le discours marche, elle l'écoute, même quand c'est long car parfois Jeanne se lance dans des explications qui durent un moment. Si moi je faisais ça elle ne m'écouterait pas. » (Aude, mère de Jeanne, 14 ans, et de Lola, 16 ans, atteinte de troubles du spectre de l'autisme)

6.3. Focus sur la maturité des jeunes aidants

Outre les situations où la mise en danger de l'enfant est manifeste, la plupart des contextes d'aidance sont complexes et les aspects négatifs comme les aspects positifs sont intrinsèquement liés. L'exemple phare de cette ambivalence se cristallise dans le trait de caractère que l'on retrouve chez la majorité des jeunes en situation d'aidance : la maturité. Du point de vue des parents, cette caractéristique de la personnalité de leur enfant est très positive : « *c'est une jeune fille très mature, sa force c'est cette maturité intellectuelle* ». Ce sont des enfants à qui on fait facilement confiance, ils sont très responsables et autonomes. Si ces qualités sont appréciées des adultes, elles le sont moins des autres enfants qui perçoivent un décalage manifeste entre leur insouciance, leur humour et leurs centres d'intérêt... et ceux des jeunes aidants. À un certain âge, et notamment à l'adolescence, ce décalage peut être très marqué et peut provoquer l'isolement, la mise à l'écart, voire le harcèlement de celui qui est différent.

« Marilou a été harcelée au début de sa 6^{ème}. 3 camarades de CM2 avec qui elle a fait sa scolarité se sont mis à la bousculer, l'insulter, l'embêter. Nous on ne s'en est pas aperçus jusqu'au jour où elle est rentrée en pleurant. Ses camarades ont bien réagi, ils en ont parlé à la prof principale qui a contacté les parents, les parents nous ont rencontrés, ils étaient

choqués de savoir que leurs enfants ont fait ça. Cette année, au début de l'année, un petit groupe l'a mis de côté : elle était toute seule pendant la récréation, mais elle en parle moins, ça a l'air d'aller mieux. On lui dit qu'elle a mûri plus vite que les autres à cause de la situation de son frère, c'est pour ça que les autres enfants lui semblent bêtêtes, ou que ce qu'ils disent ne l'intéresse pas. » (Iris, mère de Marilou, 12 ans et de Damien, 15 ans atteint de troubles du spectre de l'autisme)

Dans le repérage des situations d'aidance, la difficulté est de graduer l'importance de l'aide pour déterminer si elle fait basculer la situation vers une mise en danger physique et/ou psychologique de l'enfant ou si elle reste au niveau d'une expérience sui generis porteuse de bénéfices. Comment opérer cette distinction sans faire de discrimination ou pire faire une erreur et risquer de désorganiser la fragile harmonie que la famille a instaurée ? Comment réussir à distinguer de quel côté la situation d'un jeune penche (danger versus bénéfice) sachant que toute situation peut avoir un versant bénéfique et un versant négatif ? Comment figer un regard dans ces situations que l'on sait mouvantes ? En fonction de l'âge des enfants, en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne en situation de handicap, en fonction des transformations de la cellule familiale, potentiellement toute situation d'aidance peut basculer d'un côté puis de l'autre, voire alterner successivement d'un côté et de l'autre. Ne serait-il pas plus simple de considérer comme jeune aidant chaque enfant, adolescent, jeune adulte ayant dans son entourage une personne en situation de handicap ? Vivre au quotidien avec une personne en situation de handicap ne rend-t-il pas de fait aidant ?

7. Les freins au repérage de l'aidance des enfants, adolescents, jeunes adultes

Outre le manque de connaissance sur le sujet, plusieurs éléments freinent l'identification des situations d'aidance par les professionnels qui sont dans l'entourage de ces enfants, principalement l'école et les intervenants professionnels accompagnant la personne aidée... Par conséquent, c'est souvent une crise qui révèle l'existence du contexte familial et du mal-être ou de la souffrance des enfants, adolescents ou jeunes adultes. Pour éviter d'en arriver à ces moments de crise, la prévention des situations à risque par le repérage des enfants pouvant basculer dans une aidance trop lourde pour leur équilibre physique et psychique est essentiel. Cependant pour y parvenir plusieurs freins sont à désamorcer. Sensibiliser les professionnels à mieux les identifier contribuerait à faciliter leur repérage⁵⁷.

7.1. L'invisibilité effective

La première difficulté dans le repérage des enfants, adolescents, jeunes adultes, est qu'ils sont, le plus souvent, invisibles car absents ou trop sages pour que leurs situations n'interpellent les professionnels. Comme le dit Caroline⁵⁸ interrogée sur les moyens à développer pour repérer les jeunes aidants : *« c'est difficile, ils se camouflent, ils ne disent rien, et s'ils ont un bon niveau scolaire, comme moi, c'est très difficile à voir. Il faut attendre un signal d'alerte »*. Dans ce contexte, la question est de savoir comment faire de la prévention pour agir avant l'apparition de ces signaux afin d'éviter les situations de crise.

⁵⁷ L'Association nationale JADE a commencé cette sensibilisation en développant avec le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris des modules de sensibilisation à destination des professionnels de l'Éducation nationale dans le cadre de la priorité 6 de la stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022 « Agir pour les aidants ».

⁵⁸ Dont le père est atteint d'une maladie dégénérative.

7.1.1. Entre absence et évitement

Selon les professionnels, l'interaction avec les enfants ou la fratrie de la personne qu'ils accompagnent est quasiment inexistante. Dans ces conditions, difficile pour eux de constater une situation d'aidance, surtout quand le sujet n'est pas connu et qu'il s'agit d'une problématique dont ils n'ont pas conscience. C'est le cas notamment des auxiliaires de vie sociale. Dans la majorité des cas, au moment de leur intervention les enfants ou adolescents ne sont pas présents, ils sont à l'école. Lorsque les accompagnements ont lieu le week-end, les auxiliaires n'assistent pas forcément aux interactions entre les enfants, adolescents, jeunes adultes et la personne aidée. Le fait de ne pas voir concrètement l'aide qu'ils apportent, les tâches qu'ils réalisent les empêche d'imaginer quel est leur rôle en leur absence, ni de se questionner sur qui effectue l'accompagnement qu'ils réalisent quand ils n'interviennent pas.

« On croise peu les enfants, on les croise plus les vacances. La fille aide sa maman quand y'a pas d'intervention. Donc on ne les voit pas lui apporter de l'aide. Les enfants, leur avis sur la situation on ne l'a pas. Quand on intervient ils ne vont pas participer car on est là, après les autres jours peut-être mais nous on ne le voit pas. Peut-être qu'ils n'osent pas aider quand on est là où ils en profitent pour souffler. On ne peut pas trop les repérer » (Mélanie, auxiliaire de vie sociale)

« Les 2 grands frères ont 17 ans et 14 ans. On ne sait pas comment ils se positionnent par rapport à leur sœur (polyhandicapée). On les croise un peu le soir : le grand est très effacé, il est tout le temps dans sa chambre on ne voit pas de relation avec sa sœur, il ne lui dit pas bonjour quand il arrive. Y'a un peu plus de relation avec le plus jeune car il est dans la même chambre que sa sœur. » (Hélène, Accompagnante éducative et sociale)

Le manque de constat effectif de l'aide apportée par l'enfant, l'adolescent, le jeune adulte, la rend totalement invisible pour ces professionnels. À ce manque de « concret » s'ajoute aussi l'absence d'échange entre ces jeunes et ces intervenants. Ils se connaissent peu, voire pas du tout et ce manque de lien est un frein supplémentaire au repérage du mal-être de l'enfant.

« Nos interventions restent à ce niveau-là, sur la personne aidée, est-ce qu'on peut se le permettre d'échanger avec les enfants ? Je ne sais pas s'ils oseraient parler. Il faudrait une autre relation... et des fois on est 2 ou 3 donc pas facile d'avoir une relation de confiance avec eux (les enfants). » (Mélanie, auxiliaire de vie sociale)

À propos d'une jeune fille de 14 ans, vivant seule avec sa mère atteinte d'une maladie chronique « C'est compliqué parce qu'elle est jeune quand même, je ne sais pas si ça lui pèse, je n'ai pas assez de recul, je ne la connais pas bien. Elle a des copines, elle va au poney club, elle va la moitié des vacances chez son papa. Mais est-ce que c'est vraiment sa place ? Je ne peux pas vous dire » (Hélène, Accompagnante éducative et sociale)

Instaurer une relation de confiance pour permettre de comprendre la situation de l'enfant, adolescent, jeune adulte et libérer sa parole est aussi la difficulté rencontrée par les professionnels de l'éducation nationale (conseiller principal d'éducation, infirmier scolaire, assistant social scolaire). Il y a toujours un évènement qui déclenche la rencontre avec ces professionnels. Lorsqu'un contact est pris, il faut plusieurs mois (selon les témoignages recueillis) pour que s'instaure suffisamment de confiance de la part de l'enfant pour qu'il ose dire ce qui ne va pas.

« La première fois que j'ai rencontré ce jeune garçon, cela avait clashé dans un cours et il voulait quitter l'établissement. Le CPE l'a conduit à l'infirmerie. On avait un bouillonnement émotionnel. Pour ça on avait des recettes magiques : on passait de la musique dans la salle d'attente, on offrait un café ou une grenadine. On prenait le temps de calmer les émotions. Il a dû rester presque une demi-journée. On a échangé avec lui sur ce qui c'était passé avec le prof, d'où il venait (il était en première et venait d'un autre établissement). On s'est intéressé à ce qu'il faisait en dehors des heures d'école. Ensuite on est revenu sur sa situation. Il ne nous a pas tout de suite dit que sa maman était malade. Il revenait régulièrement : il accompagnait des copains ou il venait par lui-même. Petit à petit il a fréquenté l'infirmerie. Il y a eu une période de mieux on ne l'a plus vu. Et quand il est revenu c'est au moment de la fin de vie de la maman. Il pourrait être qualifié de jeune aidant par rapport à sa relation très proche avec sa mère. Sur les dernières semaines de vie de sa mère, il était à son chevet. Le frère comme la sœur ont beaucoup géré sur la fin de vie, notamment le lien avec les équipes hospitalières avec la sœur qui était majeure (23 ou 24 ans). Ils ont aussi géré les liens avec le notaire. Sur la fin de vie de

la maman, on était avec des jeunes qui ont géré la maison : l'entretien de l'extérieur, les travaux, les courses » (Virginie, infirmière scolaire)

Avant l'instauration d'une relation de confiance, il faut parfois savoir lire entre les lignes. Les demandes d'aide sont rarement directes, elles peuvent s'exprimer par d'autres maux/mots : douleurs, comportement agressif ou marginal sont les expressions d'un mal-être difficile à exprimer. Là encore, le temps est nécessaire pour comprendre quelle est l'origine du problème.

« La complexité dans notre travail est qu'il faut arriver à décrypter la demande initiale qui peut paraître anodine et qui peut pourtant être plus complexe. Parfois, il faut aussi du temps pour repérer la situation du jeune : le temps que la relation de confiance s'installe et de croiser les indicateurs peut prendre du temps (résultat scolaire, absentéisme, etc.). J'ai mis du temps à comprendre des situations, notamment de jeunes qui aidaient leur parent avec une maladie psychiatrique : élève absent, parent alcoolisé, troubles bipolaires, etc. On a eu à gérer aussi des jeunes dont les parents ne maîtrisent pas la langue française. Le jeune pouvait jouer le rôle de traducteur ou de la gestion administrative. Il peut aussi gérer les petits frères et petites sœurs ».
(Monique, infirmière scolaire)

« C'était une Jeune fille de 16 ans qui venait d'arriver en seconde. Elle venait souvent à l'infirmerie pour des maux de ventre. On l'a eu de plus en plus à l'infirmerie jusqu'au jour où elle s'est questionnée sur une potentielle bipolarité. Elle sentait qu'elle avait des sautes d'humeur. On lui a demandé pourquoi elle pensait ça. Elle avait des actes de scarifications et des envies suicidaires. Elle avait vu plusieurs fois le médecin. On essayait de comprendre l'origine de son mal être et de son décrochage. Après plusieurs séances, elle a fini par dire que sa mère était bipolaire. Il a fallu presque l'année scolaire pour avoir l'information. Sa mère pouvait partir plusieurs semaines avec une personne qu'elle rencontrait sur internet et laisser sa fille seule. La mère était célibataire. Il n'y avait pas de famille proche. Cette jeune fille assumait tout : la paperasse administrative, les huissiers pour les impayés, le ménage, le réveil de sa mère pour les rendez-vous médicaux quand elle était en phase de dépression ». (Monique, infirmière scolaire)

Le manque de médiatisation, le manque de connaissance de la problématique et le manque de formation existante sur le sujet des jeunes aidants n'aident pas non plus les professionnels à chercher des explications en ce sens. La sensibilisation du personnel dans les établissements scolaires permettrait à l'ensemble des professionnels de comprendre plus rapidement certaines situations.

« On arrivait à identifier quand le jeune avait un problème car un professeur pouvait voir un manque de concentration, de la fatigue dès le début de la journée, etc. Le professeur n'identifie pas le statut de jeune aidant, mais il pouvait nous envoyer l'élève. Jusqu'à il y a deux ans, je ne savais pas non plus que ces situations existaient et je n'ai jamais eu d'élève qui est venu m'interpellé en étant jeune aidant. La participation à l'enquête Adocare⁵⁹ a dû participer à une prise de conscience d'un certain nombre de jeunes que l'on ne voyait pas avant. Depuis cette année, je parle dès la rentrée aux collègues et professeurs du sujet des jeunes aidants et on propose un questionnaire aux élèves dès la rentrée. Dans ce questionnaire, on pose une question pour savoir si la personne se considère comme jeune aidant. On a eu 40 réponses positives ! » (Ève, conseillère principale d'éducation)

7.1.2. Le silence des jeunes aidants

Pour les enfants, adolescents, jeunes adultes en situation d'aidance, expliquer les particularités de leur famille n'est pas facile. Plusieurs sentiments, parfois paradoxaux, les animent et les incitent à dissimuler auprès de leurs amis comme auprès d'autres adultes ce qui se passe chez eux.

7.1.2.1 La Honte

L'un des sentiments qui revient souvent vis-à-vis du regard des autres, c'est le sentiment de honte. Alors que la plupart des jeunes pensent que le soutien qu'ils apportent à leurs parents ou à leurs frères

⁵⁹ Adocare est une enquête réalisée dans le cadre du projet JAID (Recherches sur les jeunes aidants) dirigé par Aurélie Untas et Géraldine Dorard de l'Université de Paris. Adocare est l'enquête réalisée dans les lycées pour interroger les facteurs associés à la santé mentale et la qualité de vie des lycéens. Ce projet comprend également d'autres volets d'enquête notamment dans les collèges (ELIASS), mais aussi auprès des étudiants (CAMPUS-CARE) et auprès des professionnels des établissements scolaires (EDU-CARE).

Présentation en ligne du projet : <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr>

et sœurs en situation de handicap est « normal », vis-à-vis des autres et notamment face au regard des enfants de leur âge, ils ressentent fréquemment de la honte.

« J'avais peu d'ami, et je ne leur racontais pas tout. Je ne faisais pas partie d'une bande. Mettre une protection à une mamie de 80 ans, ce n'est pas quelque chose que l'on raconte le lundi matin au lycée, quand on se raconte notre week-end ! » (Charlotte, 37 ans, dont la grand-mère était en perte d'autonomie)

« Je ne parlais pas de la maladie de mon père à mes amis. J'aspirais à être dans la norme et j'avais peur du jugement des autres. J'étais une jeune fille très timide, je ne parlais pas beaucoup de et j'avais très peur du regard des autres. J'avais le sentiment d'être dans une famille anormale et je ne voulais pas que ça se sache. Ma meilleure amie m'a dit un jour une phrase qui m'a beaucoup aidée : « ton père n'est pas anormal, il est normal mais différent » ». (Caroline, 30 ans, dont le père était atteint d'une maladie dégénérative)

« C'est honteux de dévoiler ce qui se passe chez soi, surtout parce que les gens n'aiment pas ce qui n'est pas comme eux. Ils ne comprennent pas, alors ils jugent. C'est pour éviter le jugement ou le harcèlement, que les enfants se protègent en se camouflant. T'as intérêt à te taire car sinon on va te tomber dessus, et t'auras plus d'ami ! » (Sophie, 23 ans, dont les parents sont atteints de handicap psychique)

Pour moins avoir à ressentir ce sentiment de honte, les enfants et les parents interrogés, souhaiteraient que l'on parle davantage du handicap dans les médias. Ne plus stigmatiser les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie, rendrait leur famille moins « bizarre », étrange » ou « anormale » aux yeux de leurs camarades.

« Le harcèlement on en parle à la TV, le handicap pas tellement. Des fois quand on marche dans la rue Damien tape un sprint et les gens le regarde bizarrement et toi on te dévisage de la tête aux pieds. Les jeunes ne sont pas assez informés sur le handicap. C'est les parents aussi qui n'en parlent pas. Il faudrait plus d'inclusion » (Iris, mère de Marilou, 12 ans et de Damien, 15 ans atteint de troubles du spectre de l'autisme)

L'inclusion scolaire via les dispositifs ULIS (Unités Localisées d'Inclusion Scolaire) participe à construire ce changement de regard sur les personnes en situation de handicap. Mais ces dispositifs sont historiquement tournés vers les handicaps sensoriels (malvoyance, surdité) et moteur, et la création d'ULIS spécifiques, destinés à d'autres handicaps, s'est fait très lentement. Malgré ces démarches d'inclusion, les différences que le handicap véhicule sont toujours sujet à la moquerie et à l'intolérance, ce qui blesse fortement les enfants qui ont dans leur entourage une personne en situation de handicap.

« Dans mon école, y'en a beaucoup qui pensent que les handicapés, ils ne devraient pas venir dans cette école ou que s'ils y sont, ils ne devraient pas être aidés. Dans ma classe il y a un enfant handicapé avec une AVS⁶⁰... du coup, je préfère parler avec des gens qui comprennent. Dans ma classe, ils disent que c'est pas juste qu'il soit aidé, mais je pense que c'est juste car si c'était eux, ils aimeraient bien qu'on les aide aussi » (Élina, 11 ans dont le frère aîné est en situation de handicap. Groupe fratrie CRMH)

Dans d'autres pays, l'inclusion des personnes en situation de handicap est beaucoup plus avancée qu'en France. En Angleterre, par exemple, depuis les années 1950, la mixité sociale est effective dans la vie ordinaire et les politiques d'intégration scolaire ont été rendues obligatoires dès 1975⁶¹. Jeanne, 14 ans qui vit actuellement en Angleterre avec ses parents et sa sœur aînée atteinte de troubles du spectre de l'autisme, constate les bénéfices de ces politiques sur la mentalité des anglais : *« Ici, en Angleterre ils sont plus tolérants. Ils connaissent le handicap, ce n'est pas honteux d'avoir quelqu'un de sa famille handicapée, c'est comme ça. En France, c'est pas pareil, les gens sont moins tolérants. Si Lola fait une colère dans un magasin, tout de suite les gens la regardent mal, ils la jugent ».*

7.1.2.2 Le sentiment de protection et le rejet de la pitié

La honte ressentie par les proches d'une personne en situation de handicap fait souvent naître le sentiment de protection. Face à l'intolérance, aux jugements du monde extérieur, à l'agression que cela peut représenter, les enfants, adolescents, jeunes adultes développent le besoin de protéger les

⁶⁰ AVS : Auxiliaire de vie scolaire.

⁶¹ Marie-Hélène Adveille, « Mixité sociale : les handicapés dans la société britannique », *Les Cahiers du MIMMOC* [En ligne], 4, 2007

leurs. Leur silence est une première forme de protection. La seconde peut être verbale, en prenant leur défense ou de façon plus générale la défense des personnes en situation de handicap. La dernière est d'en venir aux mains.

« Une fois, on est allé en vacances dans le sud et alors qu'on marchait dans la ville avec mes parents et mon frère j'ai vu 2 regards moqueurs... ma mère m'a retenue pour que je n'aille pas les voir. Mais ça, ça m'a beaucoup blessée, je ne supporte pas qu'on parle mal ou qu'on se moque des personnes handicapées. J'essaie d'apprendre à ma fille de ne pas avoir de regard jugeant sur les gens » (Caroline, 30 ans, dont le père était atteint d'une maladie dégénérative)

« C'est une jeune fille réservée, mais qui est battante. Elle ne veut pas qu'on parle trop d'elle. Quand y'a trop de monde si on pouvait l'oublier ça lui irait. Si on se moque de son frère c'est à double tranchant : soit elle est honteuse soit elle défonce tout, elle le défend » (Iris, mère de Marilou, 12 ans et de Damien, 15 ans atteint de troubles du spectre de l'autisme)

Pour certains, le besoin de prendre la défense des personnes en situation de handicap est valable également lorsque l'objet de la moquerie ne concerne pas leur proche. Leur expérience du handicap les rend particulièrement sensibles aux questions de justice. Cette acuité face à l'inégalité peut aussi s'étendre à d'autres sujets que le handicap mais des sujets qui ont en commun avec lui la lutte contre les discriminations : les questions de genre, le racisme, les injustices sociales, l'exclusion...

Cette façon de réagir à leur propre situation en fait des personnes souvent qualifiées de « fortes » qui acceptent rarement de l'aide et qui refusent totalement que les autres s'apitoient sur leur sort.

Refuser la mansuétude des autres, c'est également éviter qu'ils n'adoptent une réaction jugée décevante.

« Je ne racontais rien de qui se passait chez moi, ça ne servait à rien. La réaction des gens était toujours la même : soit ils étaient dans la pitié « oh ça doit être trop dur, c'est triste », soit ils m'incitaient à faire abstraction de la situation en positivant : « Allez ! c'est vrai ta mère est malade mais il faut que tu voies le bon côté des choses... ». Aucune de ces réactions ne m'aidait à mieux vivre la maladie de ma mère » (Maëlle, 21 ans, dont la mère était atteinte d'une maladie chronique)

Ce rejet ou cet évitement de la sollicitude des autres vient aussi du fait que l'enfant, adolescent, jeune adulte n'envisage pas de solution à sa situation. Comment pourrait-on venir l'aider ? Et si une aide extérieure intervient, principalement quand l'enfant est mineur, le risque est la séparation d'avec les parents. Cette crainte plus ou moins consciente fait naître un conflit de loyauté.

7.1.2.3 Le conflit de loyauté

Le silence gardé par les enfants, adolescents, jeunes adultes sur leur situation familiale et l'aide qu'ils apportent à leur proche vient aussi du ressort psychologique qualifié de conflit de loyauté. Dans ces situations, que l'on retrouve notamment en protection de l'enfance, l'enfant va opter pour le déni de la réalité plutôt que pour son intérêt. En intériorisant la culpabilité de l'adulte qui sollicite son aide, l'enfant sait que l'une des conséquences possibles de cette situation est d'être séparé de son parent en étant placé dans un foyer de l'enfance ou dans une famille d'accueil. Face à cette perspective, il n'est pas forcément apte à supporter l'épreuve de cette séparation affective et psychique⁶².

Le conflit de loyauté se manifeste aussi dans l'expression des sentiments. La maladie, le handicap ne sont la faute de personne. Les enfants, adolescents, jeunes adultes culpabilisent alors d'exprimer à leurs proches ce qu'ils ressentent de négatif et notamment leur agacement, voire leur colère, vis-à-vis de la personne en situation de handicap. Selon Wintgens et Hayez⁶³, les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap souffrent du comportement de leur frère (ou de leur sœur) et de devoir surveiller leur frère (ou leur sœur) en situation de handicap.

L'expression de l'agacement des enfants à l'encontre de leur proche a été fortement présent lors de notre participation au second groupe fratrie observé au CRMH. Cette colère des enfants présents est néanmoins exprimée de façon très maîtrisée, comme si ces enfants avaient peur de transgresser un interdit.

⁶² Govindama, Yolande, et Martine de Maximy. « Conflit de loyauté et conflit psychique. Une articulation anthropologique, clinique et judiciaire », *Enfances & Psy*, vol. 56, no. 3, 2012, pp. 46-56.

⁶³ Wintgens A., et Hayez J.-Y., 2003. Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : Résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 7, 377-384.

« Mon frère, il est accro aux écrans, il ne peut pas faire sans ça. Du coup, on entend toujours la musique de son film et même la nuit il se lève pour faire des trucs sur son téléphone et c'est un peu énervant... il fait du bruit. Puis, il répète toute la journée « c'est merveilleux » et c'est pénible. (...) Des fois, j'ai de la peine pour lui quand il dit qu'il veut retrouver son père (il s'agit d'un demi-frère) mais des fois je n'ai pas de la peine. Ça dépend de mon humeur et de son humeur à lui. » (Nathan, dont le demi-frère est en situation de handicap)

Cet échange entre deux jeunes filles est révélateur aussi du poids que représente leur frère en situation de handicap et des sentiments paradoxaux que cela fait naître :

Lise : *« Est-ce que tu connais ce qu'il a ton frère ? »*

Agathe : *« Non, je ne me suis pas focalisée sur ça et puis comme il ne m'aime pas trop... Et des fois il m'aime trop. Quand il ne m'aime pas trop je l'aime un peu et quand il m'aime trop, je ne l'aime pas. Ce qui m'embête, c'est qu'il est obligé de me coller ».*

Lise : *« Moi aussi, je dois m'occuper d'elle, je dois faire ci ou ça et des fois quand mes parents travaillent, je suis obligée de jouer avec elle alors que je n'en ai pas envie. Je dois lui donner la Switch alors que c'est la mienne ».*

Agathe : *« Moi aussi, je dois jouer avec lui alors que je suis tranquille avec ma tablette et ma mère, elle me demande de le surveiller ».*

Pour toutes ces raisons, la plupart des enfants, adolescents et jeunes adultes s'expriment peu sur ce qu'ils vivent. Interrogés sur les personnes à qui ils pourraient se confier, tous ont dit que l'école n'était pas le lieu où ils souhaitaient parler de leur différence. L'école est à la fois un lieu où le risque de jugement est à leurs yeux extrêmement important et c'est en même temps un lieu où ils peuvent s'inventer une vie « normale », une vie « comme tout le monde », une vie où ils existent par eux-mêmes sans être identifiés comme étant le frère, la sœur, l'enfant d'une personne en situation de handicap : *« quand j'allais au collège je fermais derrière moi la porte sur tout ce qui se passait à la maison »* (Caroline, 30 ans, dont le père était atteint d'une maladie dégénérative).

D'une façon générale, c'est un comportement que les parents comprennent assez bien et rares sont ceux qui font la démarche d'aller rencontrer les professeurs pour leur expliquer le contexte familial.

Le corps enseignant est donc rarement au courant en amont de ces situations familiales et lorsqu'il s'en aperçoit c'est que celles-ci sont devenues insupportables pour les enfants.

Est-ce que vous avez rencontré ses professeurs pour leur parler du handicap de son frère/sa sœur ?

« Non, on les a rencontrés pour parler de Jeanne mais pas de sa sœur et je ne pense pas que Jeanne le souhaite, ce n'est pas un de ses attendus. Jeanne ne veut pas être vue au travers du prisme de la situation de sa sœur, elle ne s'en sert ni comme une excuse ni comme un point fort ». (Yannick, père de Jeanne, 14 ans et de Lola, 16 ans, atteinte de troubles du spectre de l'autisme)

« Non, parce qu'on ne trouvait pas la raison. Elle est hyper discrète là-dessus. Pour nous c'est une évidence, on ne voulait pas... pour ne pas la mettre dans l'embarras, ni l'embêter avec ça dans cet univers. À l'école primaire, ils étaient au courant parce que Damien était dans son école, mais là, c'est vrai, on n'y a pas pensé » (Iris, mère de Marilou, 12 ans et de Damien, 15 ans atteint de troubles du spectre de l'autisme)

À ce jour, ni les parents, ni les enfants, ne perçoivent le milieu scolaire comme une aide potentielle à leur situation familiale. Et réciproquement, certains professionnels de l'enseignement et notamment les professeurs⁶⁴ estiment que c'est une responsabilité à laquelle ils ne sont pas formés et qui de façon générale ne devrait pas à être assumée par l'école, mais traitée en amont.

« Ce n'est jamais à l'initiative des professeurs de poser des questions sur la famille. Quand on déclare un cancer chez un adulte, est-ce quelqu'un dit comment va s'organiser la vie familiale. C'est au moment où l'on soigne le parent que ce point devrait être abordé : qui fait à manger ? qui fait les courses ? qui gère l'administratif ? Ces choses-là doivent être anticipées. On ne devrait pas les retrouver à l'école ou ça ne devrait pas être l'école de répondre à ces questions. Que nous puissions être un outil de signalement oui, mais pas comme filet de sécurité. Il faut

⁶⁴ D'autres retours d'expérience et des initiatives non issues de cette enquête montrent que d'autres enseignants ou professionnels de l'Éducation Nationale sont demandeurs de plus d'informations pour mieux gérer ces situations, comme par exemple le portail internet : <https://lavielamortonenparle.fr> et le film d'Aiguemarine Cie : <https://youtu.be/woqBQWhqKgE>

que la manière dont vit la famille pendant toute la phase de soins ou de handicap soit abordée par le médecin. Le lycée doit être un espace dans lequel l'enfant est à distance de ses soucis familiaux. On manque d'adultes pour gérer tout ça. Il y a beaucoup de choses qui retombent sur le professeur principal. Et on se retrouve malgré nous comme coordinateur ou conseiller. On peut se retrouver mis dans des situations non pertinentes : on peut mal aiguiller ou blesser. La réaction de l'enseignant pourrait être de recadrer ("je suis là pour les résultats scolaires, votre vie ce n'est pas mon problème") soit orienter ("prenez rendez-vous avec l'infirmière ou la psychologue"). » (Stéphanie, professeure principale dans un lycée).

7.2. L'invisibilité normative

La normalité familiale est finalement quelque chose de très subjectif. Elle dépend d'une multitude de références qui sont ancrées dans des sphères plus ou moins proches de soi mais qui ont toutes un impact sur notre façon de juger de la normalité d'une situation. La première sphère qui influe sur notre jugement est la culture sociétale dans laquelle nous grandissons et évoluons au quotidien : dans notre contexte, il s'agit de la société française, société laïque fondée sur une culture judéo-chrétienne. La seconde sphère est celle des critères sociaux de genre, d'âge et de classes sociales. Et enfin, la dernière sphère est celle de l'expérience individuelle de chacun. Selon son propre vécu, l'individu porte un jugement différent sur les choses. En fonction de ses acquis culturels, sociaux, et individuels, chacun juge ce qu'il vit ou ce qu'il voit au sein d'une famille comme « normal » ou « anormal » ou autrement dit conforme ou contraire à la norme, à sa norme.

La question du rôle et de la place de l'enfant dans la famille, celle de sa participation à l'organisation et au quotidien du foyer, ce qu'il peut ou ne peut pas faire et à quel âge ces règles peuvent évoluer, sont des questions à la fois éminemment culturelles, sociales, et personnelles.

Ce biais cognitif a un rôle important dans le non-repérage actuel des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation d'aidance. Plusieurs critères empêchent les personnes extérieures au foyer et notamment les professionnels intervenant à domicile de voir la situation d'aidance.

7.2.1. L'âge de l'aidant

Nous l'avons déjà évoqué selon son âge le jeune aidant n'intervient pas de la même façon dans la relation d'aide avec la personne en situation de handicap. Nous avons rappelé que plus l'enfant grandit, plus il va assumer des tâches importantes et récurrentes. Néanmoins nous avons vu également que le comportement de l'enfant et sa façon de s'adapter au contexte familial étaient également une forme d'aidance non sans impact sur le développement de l'enfant. Cette idée que plus un enfant grandit plus il doit participer aux tâches familiales fait également partie du sens commun et est accepté comme une normalité de la vie de famille. Avec cette représentation des choses, l'âge de l'enfant va représenter un biais dans le repérage des situations d'aidance. Avant un certain âge, il n'est pas concevable, car impensé, qu'un enfant puisse aider, donc il est exclu de fait de la catégorie d'aidant, et après un certain âge il est normal qu'un enfant aide, donc il est également exclu de la catégorie d'aidant.

Il y a bien une explication neuro-psychologique liée au développement de l'enfant à cette exclusion. On sait, par exemple, que le développement de l'enfant est à comprendre dans sa dimension corporelle et cognitive au regard de sa psychomotricité, de son usage du langage et de ses interactions avec autrui. Son développement ainsi que celui de son cerveau est influencé par des facteurs personnels (génétiques, activités hormonales, etc.) et des facteurs environnementaux (milieu social et culturel, genre, entourage de l'enfant, stimulation psycho-affective, alimentation, etc.)⁶⁵. Le développement de l'enfant est donc à comprendre à travers la dynamique de microsystèmes, et donc d'un jeu d'interrelations avec des acteurs qui s'occupent de lui. Ce système participe à construire des réponses en termes de besoins affectifs et relationnels, de besoins physiologiques et de santé, de besoin de protection, de besoin d'expériences et d'exploration du monde, de besoin d'un cadre de règles et de limites, de besoin d'estime de soi et de valorisation de soi et de besoin d'identité⁶⁶. C'est notamment sur ces microsystèmes que la théorie de l'attachement s'appuie pour comprendre la dimension relationnelle des réponses apportées à l'ensemble de ces besoins⁶⁷.

⁶⁵ Saïas T., et al. Le développement précoce de l'enfant : évolutions et révolutions. Devenir. 2010/2, vol. 22, p. 175-185.

⁶⁶ Martin-Blachais M-P., Démarche de consensus sur les besoins fondamentaux de l'enfant en protection de l'enfance. DGCS, Ministères des familles, de l'enfance et du droit des femmes 2017

⁶⁷ Lacharité C., Éthier L., Nolin P. Vers une théorie écosystémique de la négligence envers les enfants. Bulletin de psychologie. 2006/4, vol. 484, p. 381-394

Les besoins de l'enfant sont donc à comprendre au regard de la situation. Ces situations reconnaissent l'importance du critère de l'âge, mais également d'autres critères personnels et environnementaux. Or, selon l'âge de l'enfant, le critère de l'âge peut venir écraser les autres critères dans la manière de construire une certaine norme de l'aidance. Les entretiens montrent qu'avec cette perception de la normalité familiale, l'identification des situations d'aidance va se faire en se focalisant uniquement sur une tranche d'âge allant de 7 ans à 14 ans.

« Avez-vous accompagné d'autres situations où des enfants pouvaient être en situation d'aidance ? *Non, je ne sais pas, je ne m'étais pas posée la question soit que les enfants ils étaient petits, et qu'ils ne pouvaient pas assumer ça. La question ne s'était pas forcément posée. Attendez, je fais le tour de mes familles, bah non !* » (Hélène, Accompagnante éducative et sociale)

Lorsqu'il s'agit d'enfant plus âgé, voire de jeunes adultes, l'aide apportée aux parents pour s'occuper des frères et sœurs est aussi perçue comme normale. Dans le cas déjà évoqué de la famille de Jennifer, sa sœur aînée avait la responsabilité de la fratrie, comme le raconte Éléonore, infirmière de la protection maternelle et infantile suivant les enfants de moins de 6 ans de cette famille : « *Dans cette grande fratrie Lilly assumait beaucoup de choses comme les trajets à l'école de ses frères et sœurs, l'habillage des uns et des autres, l'entretien du linge et de la maison...* ». Mais pour les techniciennes d'intervention sociale et familiale, dans cette situation, la jeune fille ne faisant pas d'études, il leur semblait normal qu'elle participe au fonctionnement du foyer en relayant sa maman.

7.2.2. L'entourage de l'enfant

Comme évoqué dans le chapitre 4, les situations familiales des enfants, adolescents, jeunes adultes en aidance sont multiples et variées. Les professionnels interrogés de l'éducation nationale ou travaillant dans des services interdisciplinaires qui accompagnent des adultes en situation de handicap (par exemple un SAMSAH) ont également décrit cette diversité.

Cependant, lorsque nous avons demandé à des responsables de SAAD ou de SAAD familles d'identifier des situations, leurs représentations ont semblé moins hétérogènes. Les responsables ont pré-identifié

des situations où étaient constatées l'aidance des enfants et ont organisé un entretien avec l'intervenant principal s'occupant de la famille. Systématiquement les situations pré-identifiées concernaient une configuration familiale d'un parent en situation de handicap vivant seul avec son ou parfois ses enfants.

« Avez-vous accompagné d'autres situations où des enfants pouvaient être en situation d'aidance ? *Non, je ne vois pas c'est la seule. Non, ah.... là (elle pense à une situation), non mais non, ce n'est pas possible là les enfants sont trop petits ils ont 8 et 5 ans et puis non ils ne sont pas aidants car y'a de la famille autour, elle (la maman) n'est pas isolée. Non y'a que cette situation, c'est ma responsable de secteur qui a ciblé la situation* » (Mélanie, Auxiliaire de vie sociale)

Dès lors que nous leur décrivions d'autres configurations familiales, d'autres situations leur venaient en mémoire :

« *Vu comme ça, oui alors il y a d'autres familles où j'interviens où on pourrait voir des jeunes aidants. Il y a notamment un jeune qui a des troubles du comportement, c'est vrai que si la maman s'absente, ce sont les frères et sœurs qui prennent un peu sa place. Ou alors, il y a une autre situation dont je m'occupe où depuis le décès de la maman, le jeune s'occupe de ses petits frères, et c'est vrai que même avant il gérait déjà beaucoup la maison. En fait... les situations où des jeunes qui sont aidants et qui gèrent bien - trop bien - bah on ne les voit pas ! Il y a une attention, un regard des autres surtout quand ces situations provoquent des crises.* » (Nelly, technicienne d'intervention sociale et familiale)

« *J'ai beaucoup de situations où c'est des enfants en situation de handicap, pas les parents... Et ces enfants n'ont pas de frères ou de sœurs ? Si, mais il est plus âgé et il les aide de façon ponctuelle. Mais oui, c'est vrai, les frères et sœurs peuvent seconder leurs parents mais ce n'est pas forcément leur rôle, c'est leur mettre une charge supplémentaire. Oui, c'est vrai, j'ai une situation comme ça le frère quand il était plus petit il aidait la maman pour la soulager.* » (Hélène, Accompagnante éducative et sociale)

Le poids de ce biais normatif montre à quel point le sujet des jeunes aidants est méconnu et à quel point le besoin de formation et de sensibilisation des professionnels est important pour pouvoir identifier les enfants, adolescents et jeunes adultes dans cette situation.

7.3. La peur des conséquences de l'identification des jeunes aidants sur la famille

Pour les auxiliaires de vie sociale et des techniciens d'intervention sociale et familiale interrogés, identifier une situation d'aidance d'un enfant n'est pas neutre. Elle suscite beaucoup plus de craintes qu'il n'y paraît. Nous venons de le voir, ces situations touchent au fonctionnement personnel de la famille et relève donc du privé, de l'intime. Quel que soit leur métier (intervenants à domicile, salariés de l'éducation nationale...) pour ces professionnels, le repérage d'un jeune aidant les implique dans une situation où potentiellement leur regard va modifier les relations familiales. C'est une responsabilité qui actuellement peut être un frein à la reconnaissance du rôle des enfants, adolescents, jeunes adultes ont au sein de leurs familles.

7.3.1. La crainte de bouleverser l'équilibre familial

Repérer qu'un enfant, adolescent, jeune adulte va mal et que son mal-être est lié à son aidance auprès de ses proches suscite plusieurs questionnements pour les professionnels. En premier lieu, vient la question de leur légitimité à faire remonter cette information.

7.3.1.1 *Est-ce mon rôle ?*

Plusieurs professionnels interrogés se questionnent sur le rôle qu'ils peuvent prendre dans le repérage des jeunes aidants. Ils demandent s'ils sont légitimes pour déterminer si un enfant est en situation d'aidance, mais également s'ils ont assez de connaissances sur le sujet pour agir ; si leurs outils sont

adaptés au repérage de ces situations, et enfin si, une fois la situation d'aidance constatée, s'ils sont en contact avec des structures, des partenaires qui pourraient proposer des solutions d'accompagnement ou de répit à ces enfants, adolescents ou jeunes adultes. À l'heure actuelle, il existe peu de sensibilisation, peu de formations et peu de solutions. Par conséquent, l'inquiétude des professionnels est fondée. Mais faut-il attendre que tous les professionnels soient formés pour commencer à identifier les jeunes aidants ? N'est-ce pas la multiplication des situations qui va permettre l'émergence de solutions ? Reconnaître leur rôle, le verbaliser, en faire prendre conscience à chaque membre de la famille, n'est-ce pas déjà une partie de la solution ? C'est ce qui est fait au Royaume-Uni avec l'utilisation des génogrammes qui servent de supports pour évoquer les relations et les dynamiques familiales (cf. annexe 5).

Les auxiliaires de vie sociale, les accompagnants éducatifs et sociaux et les professeurs sont les professionnels qui s'interrogent le plus sur leur rôle dans ce repérage.

« Est-ce que c'est vraiment de notre ressort ou pas ? Est-ce qu'on est en capacité de le faire ? Est-ce qu'on le ferait bien ? Est-ce que chacun doit tenir son rôle ? Je ne sais pas si voilà quoi. À quel moment on pourrait intervenir ? Nous on fait notre travail et puis voilà, ou alors il faudrait intervenir quand elle (la jeune fille) est là, est-ce qu'elle, elle serait d'accord, je ne sais pas je ne peux pas vous dire. » (Hélène, Accompagnante éducative et sociale)

La seconde question qui sous-tend celle de la légitimité est : en ai-je le droit ? Pour les intervenants à domicile qui interviennent dans un volume d'heure limité pour accomplir un nombre de tâches précises à destination d'une personne en particulier, la question peut se poser.

« Ce que j'entendais beaucoup moi, de mes salariés, quand je dirigeais un service d'aide à domicile, c'est qu'elles me disaient « moi je n'ai pas le droit de m'occuper d'un autre enfant ». Du coup la question que je me pose c'est comment la réglementation de la PCH pourrait s'adapter pour qu'on ne focalise plus l'attention uniquement sur l'aidé et demander aux professionnels d'intervenir aussi sur les autres membres de la famille. Car même avoir un regard bienveillant, ça ne sera pas considéré comme faisant partie de leur mission. Et pourtant, l'aidance des enfants, dès qu'on est au domicile on le voit. Il faut trouver la limite entre le

regard, la bienveillance et s'occuper de... » (Aude, mère de Jeanne, 14 ans et de Lola, 16 ans, atteinte de troubles du spectre de l'autisme)

Ce qu'il faut comprendre dans l'expression de ces inquiétudes, c'est que les professionnels manquent de formation sur cette problématique en particulier et qu'ils ont besoin d'outils pour participer à la démocratisation de ce sujet.

7.3.1.2 Comment les parents vont-ils le prendre ?

Quand dans la famille le rôle d'aidant de l'enfant n'est pas conscient, qu'il n'est pas reconnu, ce n'est pas facile pour les professionnels d'aborder ce sujet. Dans la plupart des familles les parents cherchent l'épanouissement de leurs enfants. Lorsqu'un membre de la famille est en situation de handicap le contexte familial peut altérer cet épanouissement mais pas la volonté des parents d'y parvenir. Par conséquent, faire surgir son mal-être lié à l'aide qu'il apporte peut être difficilement accepté.

Beaucoup de parents évoquent une aide spontanée, à l'initiative de l'enfant, réalisée sans contrainte.

« Elle est spontanément aidante, pas de soucis. Ça ne la gêne pas. » (Iris, mère de Marilou, 12 ans et de Damien, 15 ans atteint de troubles du spectre de l'autisme)

« Je n'ai pas besoin de solliciter Jérémie car de toute façon, il est pro-actif, il va intervenir spontanément ». (Clément, père de Jérémie, 13 ans et Victor, 10 ans, polyhandicapé)

Cette aide spontanée est la traduction du lien affectif de l'enfant avec son parent et la personne aidée. Ce lien est à la source de son engagement auprès d'eux et peut être producteur d'intenses répercussions émotionnelles.

Quelles seraient les conséquences sur les relations familiales si les parents se rendaient compte que cette aide qu'ils qualifient de spontanée est en fait réalisée pour pallier leur fatigue, leur stress, ou leurs angoisses qu'ils pensent contenus, maîtrisés mais que l'enfant perçoit ? Ou que cette aide apportée naturellement a pour origine le besoin de l'enfant d'exister aux yeux de ses parents ? Qu'il ne ressent de la fierté et de la reconnaissance parentale qu'en assumant ce rôle d'aidant ?

« Les parents de Jennifer ne verbalisent pas du tout son rôle, ça leur semble tout à fait normal. Je n'ai pas de réponse à apporter à la famille. Je ne sais pas beaucoup comment aborder ça avec eux. » (Éléonore, infirmière de la protection maternelle et infantile)

Ces sujets sont extrêmement sensibles, les aborder avec la famille est très délicat et peut déclencher deux types de réactions (les deux pouvant être simultanées) :

- du déni ou de la colère : « ce n'est pas vrai ».
« Mettre des mots sur la situation peut être compliqué. J'ai en tête l'exemple d'une mère avec un handicap psychique qui ne voulait pas reconnaître que sa fille de 12 ans était aidante alors qu'elle lui venait en aide pour éviter qu'elle ne s'étouffe la nuit ».
(Représentant de l'union départementale des associations familiales)
- de la culpabilité : « je ne suis pas parvenu, à protéger mon enfant de cette situation ».
« Ce n'est pas accuser le parent d'être défaillant de dire ça. La situation peut nécessiter une aide extérieure. L'enfant peut avoir du mal à se définir comme aidant à cause d'un conflit de loyauté dans lequel il est pris. Si ce rôle était reconnu, si cela pouvait être mis en mot, il pourrait plus facilement exprimer sa culpabilité, et ça contribuerait à réduire son mal-être. » (Geneviève, assistante sociale scolaire)

Les parents ont par conséquent également besoin d'accompagnement dans la prise de conscience de l'aide apportée par leur enfant. Cette reconnaissance, participe au développement positif de l'enfant dans son rôle d'aidant (cf. chapitre 5.3).

7.3.2. L'appréhension du placement

Pour les parents, confier à un professionnel les difficultés que rencontrent leur enfant en raison du contexte familial, c'est craindre que leur démarche ne se retourne contre eux et qu'ils soient jugés incapables de s'occuper de leurs enfants.

« Notre hypothèse, c'est que les gens ne veulent pas signaler la situation, de peur qu'il y ait un placement. Donc on ne va rien dire car on a peur que l'enfant soit placé ». (Représentant de l'Association REGAIN)

Aujourd'hui, l'aide sociale à l'enfance peut être sollicitée pour intervenir sur des situations pour lesquelles des enfants sont en situation d'aidance. Néanmoins, le placement n'est pas la première solution proposée.

« Pour parler des jeunes aidants nous, on dit des enfants parentifiés. Quelle est la procédure d'intervention ou les paliers avant un placement ? Quand on repère une situation de parentification, on met en place une TISF pour faire de l'aide éducative. Si la situation ne s'améliore pas, y'a des mesures d'aides éducatives à domicile par un intervenant socio-éducatif. Au départ, ce sont des aides administratives, en essayant d'associer les parents, pour qu'ils collaborent. Si ça ne marche pas, ces mesures sont ordonnées par le Juge pour enfant. Finalement, si ça ne marche toujours pas, la solution pour leur venir en aide, c'est la séparation avec les frères et sœurs pour qu'il retrouve une place d'enfant ». Lucile, intervenante socio-éducative.

L'adhésion de la famille au projet de la structure médico-sociale est l'un des critères permettant d'éviter de recourir à une mesure de protection de l'enfance.

« Elle vivait seule avec ses 4 enfants (24 ans le plus vieux, puis 21 ans, puis 18 ans et la dernière à 13 ans au moment de l'intervention). Le père était décédé 4 ans avant. La maman avait un syndrome parkinsonien très avancé : plus de communication verbale et dépendant pour tous les gestes. La fratrie s'est organisée comme elle pouvait pour aider la maman. La plus jeune loupait régulièrement le collège. Elle surveillait sa maman la nuit. Elle était très bonne scolairement, mais elle avait beaucoup d'absentéisme ou s'endormait souvent à l'école. On a travaillé avec cette famille à la mise en place d'aide humaine pour retravailler le rôle de chacun. La fille de 18 avait arrêté ses études. Les deux garçons aînés étaient maternés par leur sœur. Les 2 sœurs avaient un rôle majeur d'aidantes auprès de leur mère et de leurs frères. On était dans une famille du Maghreb : on doit d'abord s'occuper de la famille avant de s'occuper de soi. La fille plus âgée était la tutrice de sa mère. La jeune de 13 ans était très mature et une fois qu'on a pointé du doigt que la situation n'était pas normale, la famille a tout de suite accepté

et aidé à remettre leur petite sœur dans son rôle de petite sœur et reprendre sa place de collégienne. Donc il n'y a pas eu besoin de faire de signalement ou de recourir à la protection de l'enfance. Ils adhéraient suffisamment à ce que l'on proposait. On est resté 4 ans ». (Delphine, conseillère en économie sociale et familiale dans un service pour adultes handicapés).

L'accompagnement par la protection de l'enfance se fait par la notification d'une information préoccupante réalisée par une assistante sociale ou par la protection maternelle et infantile.

Bien souvent, ce signalement est fait parce qu'il n'y a pas de solution en amont à apporter à la famille.

« Dans beaucoup de situations, le risque est de basculer en protection de l'enfant alors que si on arrivait à mettre en place des aides, cela ne serait pas nécessaire. » Annette, assistante sociale scolaire.

Ce signalement par défaut à la protection de l'enfance est dénoncé par les associations qui soutiennent les jeunes aidants.

« Les signalements faits par la MDPH : quand il y avait une demande de PCH pour des jeunes avec autisme ayant des troubles du comportement, l'équipe médico-sociale a observé des problèmes au sein de la famille, une mise en danger de l'enfant ?! Il y a un problème de formation des travailleurs sociaux, qui ne comprennent pas la demande d'aide et ils ne raisonnent qu'avec ce prisme : la mise en danger de l'enfant. Non ! Les familles ont besoin de solutions ! » (Représentante de l'association D'une rive à l'autre)

Effectuer le repérage de situations d'aidance d'un enfant n'est donc pas sans conséquence. Comment faire pour aider une famille confrontée au handicap ou à la maladie au sein de laquelle est identifié un enfant sans handicap qui n'a pas de place d'enfant ? Comment s'assurer qu'une information préoccupante n'aboutisse pas à des mesures de protection inadaptées, comme le craignent certaines associations de soutien aux jeunes aidants ?

Plusieurs conseillères en économie sociale et familiale travaillant dans des services médico-sociaux pour adultes handicapés ont d'ailleurs montré toute l'importance d'appréhender au plus juste les situations des familles :

« J'ai travaillé en AEMO avant. J'arrive dans une famille très précaire : il y avait un très petit niveau intellectuel. L'aîné était déscolarisé suite à l'AVC de son papa qui s'est retrouvé tétraplégique. Le fils n'arrive pas à reprendre une activité scolaire. Il est tombé dans une dépression. Je n'ai pas réussi à le raccrocher. Le temps de créer le lien de confiance, il est devenu majeur. Ce qui est dommage c'est qu'il s'agissait d'un très bon élève.

Sa sœur s'est progressivement déscolarisée, elle dormait à côté de son papa qui dormait dans le salon. Elle avait 10 ans. J'en ai parlé au papa et à la maman. Je leur ai expliqué que c'était difficile ce qui leur arrivait. Qu'il y avait une grande culpabilité portée par la famille, mais que je pouvais les aider à trouver des professionnels. Progressivement, ils ont accepté la mesure de protection et la fille a été rescolarisée. Malgré la présence d'aide humaine, le rôle de petite fille a été retravaillé par les éducateurs. La petite fille avait vraiment le rôle d'un adulte : maman fait toi à manger, maman pense à donner le médicament à papa, elle mettait le réveil ».
(Delphine, conseillère en économie sociale et familiale dans un service pour adultes handicapés).

La thématique de la parentification mise en perspective avec les besoins de l'enfant (en particulier en termes de scolarité et de santé) peut amener à déclencher une mesure de protection :

« Ça m'est arrivé une seconde fois de mettre en place une mesure d'AEMO. Le jeune peut avoir besoin d'un interlocuteur qui lui soit propre. Le père a eu un locked-in syndrome. Il ne peut plus bouger autrement que par les yeux. Il peut bouger les yeux mais ne voit pas. En outre, sa mère est malvoyante. Le beau-père a un handicap. Le fils de ce monsieur a 10 ans. Il allait entrer au collège. Ce jeune avait 5 ou 6 frères et sœurs de pères différents. Il n'était pas étayé du côté de sa mère. Le jeune était en recherche de comprendre ce qui arrivait à son père. C'est la mère du père (la grand-mère) qui avait la garde. Quand il était chez sa mère, il était laissé à l'abandon. Arrivé dans la famille, on a tout de suite repéré ce jeune. Le père de ce jeune voulait qu'on arrive à le faire entrer dans un collège sécurisant. On s'est rendu compte qu'il était en échec scolaire et qu'il avait besoin d'un soutien plus important. Au moment où j'ai voulu leur présenter le

service social départemental, je suis partie en congé maternité. Donc la mesure d'AEMO a mis plus de temps à se mettre en place. On était face à un petit garçon aidant de son père, mais aussi de toute sa famille : c'était les yeux de sa famille. Il remplissait certains papiers administratifs par exemple. C'est un petit garçon qui se renfermait beaucoup et qui pouvait être violent à l'école ». (Delphine, conseillère en économie sociale et familiale dans un service pour adultes handicapés).

Les services pour adultes handicapés ont une organisation différente des SAAD ou des SAD familles. Ils ne sont pas habilités à s'occuper des enfants. Leur mission est de s'occuper de la personne en situation de handicap et de son handicap. Ils n'ont pas à mener ou accompagner des mesures d'AEMO ou de placement. Cependant, dans leur mission, qui consiste à prendre soin de la personne aidée, la prise en compte de l'écosystème familial est indispensable car il impacte directement le bien-être de la personne aidée. La Haute Autorité de Santé préconise d'ailleurs dans sa recommandation de bonnes pratiques professionnelles⁶⁸ (RBPP) que les services médico-sociaux portent une attention aux « aidants non professionnels », pas nécessairement pour s'occuper d'eux mais pour intervenir de façon adaptée, voire pour les orienter vers une structure plus experte. Par conséquent, la formation de ces services à la question des jeunes aidants et l'adaptation de leurs outils pour les identifier plus facilement entrent dans leurs compétences.

⁶⁸https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile

8. Propositions de repérage

L'une des conclusions de cette recherche-participative est que, sans surprise, la notion de jeune aidant est très mal connue de la plupart des acteurs rencontrés : autant des enfants et des parents, qui ne perçoivent pas leur situation sous cet angle, que des professionnels qui ont pourtant tous une situation en mémoire dès lors qu'on explicite ce terme.

8.1. La formation de tous les professionnels en lien avec des enfants ou des personnes en situation de handicap

La première proposition est donc une sensibilisation-formation à la problématique complexe des jeunes aidants, aux difficultés qu'ils rencontrent et solutions possibles. Tous les professionnels questionnés ont manifesté leur intérêt pour suivre une journée de sensibilisation à cette question afin de mieux identifier les situations d'aidance.

- Auxiliaires de vie sociale / Accompagnants éducatif et social

« Est-ce que vous souhaiteriez avoir une formation sur les jeunes aidants ? *Oui pourquoi pas car ça nous aiderait à créer cette relation de confiance, sans qu'ils se sentent questionnés ou piégés ; et des fois, y'a la présence des parents donc ça n'est peut-être pas évident pour eux. Et comme on intervient pour une autre personne, ils ne savent pas qu'on peut être là pour eux aussi. Ça, on devrait leur dire lors des premières interventions* » (Mélanie, auxiliaire de vie sociale)
- Techniciens d'intervention sociale et familiale

« *Mais pour réaliser un repérage plus systématique il faut inclure la question dès le diagnostic de départ, mais aujourd'hui il n'y a pas de case JA. On a besoin de formation pour les identifier* » (Lara, technicienne d'intervention sociale et familiale)
- Infirmières scolaire / infirmières de la protection maternelle et infantile

« Dans les études d’infirmière, on ne nous forme pas aux problématiques familiales. On apprend sur le terrain. Je n’ai pas de formation sur l’autisme non plus. Une sensibilisation à la question des jeunes aidants serait très pertinente. » (Éléonore, infirmière PMI)

- Assistants sociaux scolaire

« Dans la formation d’assistant social, le handicap et les aidants n’étaient pas du tout abordés. Seulement du point de vue d’une prise en charge spécialisée, et en regard d’une intégration en milieu ordinaire. Ce questionnement est nouveau alors que le problème existe depuis longtemps. Il est temps de s’y former ». (Annette, assistante sociale scolaire)

- Conseillers principaux d’éducation

« Ma participation au projet Adocare m’a permis de me sensibiliser à la question des jeunes aidants, mais il faut sensibiliser tous les autres CPE ! » (Ève, conseillère principale d’éducation)

- Professeurs

« Dans l’établissement, il existe un service de tutorat vers lequel on oriente éventuellement les élèves. Il se fait sur la base de bénévolat des enseignants, c’est dans ce cadre qu’il faudrait une formation » (Stéphanie, professeure principale)

- Intervenants socio-éducatifs

« Pour conceptualiser la problématique des jeunes aidants autrement qu’en utilisant la parentification, une formation me paraît intéressante » (Lucile, intervenante socio-éducative)

À cette liste de professionnels, d’autres profils ont été suggérés par les personnes interrogées.

- Professionnels de santé

« Il faudrait informer et sensibiliser les professionnels de santé, notamment à l'hôpital, pour que ce soit eux qui prennent l'initiative et qui aillent au-devant des enfants de patients. » (Maëlle, 21 ans, dont la mère était atteinte d'une maladie chronique)

- Les surveillants dans les établissements scolaires

« Les surveillants sont des bons relais d'information. Les surveillants n'ont pas une étiquette institutionnelle trop importante. Cela peut faciliter la parole des jeunes. Ils sont jeunes aussi » (Marie-Paule, assistante sociale scolaire)

- Les accompagnants d'élèves en situation de handicap

« Les AESH pour les enfants en situation de handicap sont aussi à côté des autres élèves. Elles recueillent énormément la parole des enfants » (Monique, Infirmière scolaire)

- Les psychomotriciens et les orthophonistes

« Les professionnels de santé, la question des jeunes aidants est complètement en dehors de leur radar. Les orthophonistes et les psychomotriciens sont les plus sensibles et attentifs. Les SAP ne sont déjà pas compétents pour l'accompagnement des enfants avec autisme, ils ne savent pas faire d'éducatif, donc on ne peut pas leur en demander plus » (Représentant de l'Association D'une rive à l'autre)

8.2. Une sensibilisation à destination des élèves

Nous l'avons déjà évoqué, l'établissement scolaire n'est pas le lieu plébiscité par les enfants ou les adolescents pour évoquer leur situation d'aidance. Néanmoins, c'est un lieu qui permet de faire passer des messages comme a pu l'identifier l'association JADE. Julie, 15 ans, propose donc d'utiliser ce moment de communication pour sensibiliser l'ensemble des jeunes au handicap et aux jeunes aidants.

« Pour les repérer, il faudrait aller directement dans les établissements scolaires. Mais il ne faudrait pas que l'information vienne des professeurs, il faudrait qu'il y ait des interventions extérieures pour parler de ce sujet pour que les jeunes puissent se reconnaître. Car c'est très peu connu et les gens ne vont pas demander de l'aide ».

Ce que propose Julie, n'est ni plus ni moins, une campagne d'information des jeunes telle qu'elle existe déjà pour d'autres sujets auxquels les jeunes sont confrontés ou peuvent être confrontés : le harcèlement ou encore les dangers d'Internet⁶⁹.

Ce mode de sensibilisation des jeunes est également préconisé par l'Association D'une rive à l'autre :

« Au niveau scolaire, on fait beaucoup de sensibilisation, de la maternelle au CM2, et après la sensibilisation, de nombreux jeunes viennent nous voir pour nous parler de leur situation, que les enseignants ne connaissent pas. Les enfants n'en parlent pas aux copains/copines, ni à leurs enseignants. Ce qui fonctionne, c'est quand un intervenant extérieur vient en parler ! Les jeunes aidants connaissent déjà la difficulté de leurs parents, et ils ne veulent pas en rajouter ! Ils prennent sur eux ! ».

Il paraît pertinent d'associer à cette proposition, une autre bonne pratique expérimentée dans le lycée de Ève (Conseillère principale d'éducation) que nous avons déjà évoquée. Dans ce lycée, a été mis en place en début d'année un questionnaire adressé à tous les élèves où par quelques questions simples les élèves en situation d'aidance peuvent évoquer leurs problématiques. Envoyé par mail à chaque élève afin d'être complété en ligne suite à leur réunion de sensibilisation, cela permettrait à ceux qui ne se sont pas encore identifiés comme jeune aidant de le faire et de permettre à ceux qui se sentent fragiles de se manifester. Le retour d'expériences nous montre cependant que le lycée où elle intervient (comme la plupart des établissements) manque de personnel à affecter à cette question.

« Je n'ai pu recevoir que 3 élèves sur les 40 identifiés par le questionnaire (la scolarité a commencé depuis 1 mois). Et je ne peux les voir que quand ils ont des temps de libre, en dehors des cours. Le contexte COVID amplifie la contrainte d'organisation. On est 4 pour 2700 élèves c'est compliqué. Je ne veux pas les recevoir sur leur temps de récréation. À un moment donné, je vais être obligée de les recevoir sur leurs heures de cours. Aujourd'hui je gère 22 à 23 classes. On n'a pas toujours le temps matériel de recevoir tous ces jeunes. » (Ève, CPE)

⁶⁹ La compagnie « Tout un ciel », en partenariat avec JADE, a développé un projet de sensibilisation des élèves à la question de l'aidance par le théâtre : <https://www.toutunciel.fr/copie-de-miserables>

À l'occasion de ce travail de sensibilisation et d'auto-repérage des élèves, cette conseillère principale d'éducation organise, en lien avec JADE, également une réunion de sensibilisation du personnel administratif et des enseignants. Conformément aux recommandations des personnes interrogées pour cette recherche-participative, idéalement les AESH et les surveillants, ainsi que les représentants du Conseil de la vie lycéenne et les élèves inscrits dans une démarche de tutorat devraient participer à cette sensibilisation.

8.3. Un outil à destination des professionnels

Sur les cinq services d'aide et d'accompagnement à domicile ayant participé à l'enquête, aucun ne dispose aujourd'hui d'un outil leur permettant d'identifier dans l'évaluation de la situation de la personne si est présent un enfant (adolescent, jeune adulte) dans son entourage, ni de questionner comment cet enfant (adolescent, jeune adulte) contribue à faciliter leur quotidien. Tous ont reconnu l'utilité de modifier leur grille d'évaluation pour y intégrer cette « variable ».

À la suite de ce pré-repérage, une grille d'approfondissement de la situation pourrait être complétée auprès de la personne aidée et auprès des enfants, adolescents, jeunes adultes concernés. Le Pôle Action Sociale et Formation de la Fondation Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle, a créé une grille de détection de la fragilité de l'aidant composé de 9 items avec des réponses fermées « oui/non » qui leur permettent d'identifier l'état dans lequel se trouve l'aidant qu'ils rencontrent⁷⁰. Un outil de transmission d'information, inspiré de cette initiative très simple d'utilisation, pourrait être développé sur la question des jeunes aidants pour les professionnels du domicile, et plus généralement pour tous les professionnels potentiellement en contact avec des jeunes aidants. Un outil similaire pourrait, par exemple, être très utile pour faciliter le travail de capitalisation des informations issues du repérage réalisé dans les établissements scolaires auprès des élèves.

Comme présenté dans le projet politique et sociétal de l'association nationale JADE, la création de référents de parcours « jeunes aidants » pourrait faciliter l'appropriation de ce type d'outil. Il permettrait également une approche transversale avec une réponse à l'ensemble des difficultés

⁷⁰ Cf. Annexe 4

constatées facilitant notamment le lien entre les acteurs du médico-social et ceux de l'éducation nationale.

Un autre type de référent pourrait également être présent dans les établissements pour faire le lien entre les professionnels pour un meilleur accompagnement scolaire.

« On a eu la chance de côtoyer des professionnels qui nous ont formés à ces sujets. On sait qu'une personne qui est en situation de handicap, qui est aidée par sa famille, sur le long terme ce soutien quotidien peut avoir une conséquence sur l'aidant, que cela soit fait par un adulte ou un enfant. Pendant 10 ans, on a croisé une collègue psychologue (clinique pour les situations pour venir en renfort des équipes) qui nous a formé à avoir une vigilance importante sur ces situations. Elle nous a aidé à monter en compétence et à décrypter des situations. Elle était en renfort de notre accompagnement. Elle avait une quarantaine d'années. Elle avait un rôle institutionnel car elle a fait aussi office de chef de service pour nous aider à faire remonter nos difficultés. Aujourd'hui, elle a été remplacée par une jeune psychologue clinicienne et on ne travaille pas de la même façon. » (Delphine, conseillère en économie sociale et familiale dans un service pour adultes handicapés).

9. Conclusion

En conclusion de cette recherche-participative, il apparaît que la question de l'aidance des enfants, adolescents, jeunes adultes, reste « en-dehors des radars ». Quel que soit le professionnel qui intervient ou le dispositif d'aide mis en place, la plupart du temps les jeunes aidants passent entre les mailles du filet et restent invisibles, ou insaisissables.

Les politiques publiques d'accompagnement de la perte d'autonomie ou des personnes en situation de handicap, ont mis en place des mécanismes d'aide individuelle et de compensation. Ces mécanismes incluent l'entourage, mais de manière encore limitative ne reconnaissant que partiellement le rôle des aidants au quotidien et leur impact social sur la société et notre système de soin. Les jeunes aidants apparaissent encore plus difficilement dans ces différentes aides et semblent encore difficilement envisagés par les acteurs qui ouvrent droit à ces aides ou les mettent en œuvre.

On voit bien que les professionnels de terrain se saisissent de différentes manières de cette catégorie de jeunes aidants par choix ou par méconnaissance de cette catégorie. C'est également le cas des familles et des jeunes eux-mêmes

On sait qu'il existe plusieurs terminologies pour désigner une personne qui vient aider un proche : « aidant », « aidant non professionnel », « proche aidant », « aidant familial », « aidant naturel », etc⁷¹. Toutes ces expressions ne font pas nécessairement consensus.

Dans le secteur des personnes âgées, l'article L. 113-1-3 du CASF définit le « proche aidant » notamment comme « un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec [la personne aidée] ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». Cette définition pourrait être étendue à d'autres secteurs puisqu'elle est en réalité en cohérence avec la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE Handicap). Le collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) et la

⁷¹ Blanc A., Les aidants familiaux. Grenoble : PUG, 2010

CNSA proposent de définir l'aidant comme « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes »⁷².

Quelle que soit la définition retenue, les personnes directement concernées ne se reconnaissent pas toujours dans cette terminologie. Il peut s'agir d'un membre de la famille (parent, grands-parents, frère/sœur, tante, nièce, etc.), un ami ou une amie, un voisin, le concierge, etc. En outre, concernant spécifiquement les jeunes aidants, cette définition tend à gommer leur spécificité, et donc à renforcer leur invisibilité⁷³ puisque le critère de l'âge n'est pas pris en compte. Comme nous l'avons vu, les jeunes aidants peuvent venir en aide à un frère ou une sœur. Ils peuvent aussi venir en aide à un parent, voire à un grand-parent. Les résultats préliminaires de l'étude ADOCARE issue du projet JAID et pilotée par l'Université de Paris rappelle que cette aide peut aussi concerner un/une cousin-e ou un/une oncle-tante ou un beau-parent⁷⁴. Cette aide peut concerner un ou plusieurs membres de la famille selon la configuration. Selon l'âge, le trouble, la déficience ou la pathologie de la personne aidée, ce soutien peut relever de politiques publiques différentes.

Que la catégorie vise le proche aidant ou le proche aidé, le processus de « catégorisation » ou « d'étiquetage » a des propriétés *performatives* pour reconnaître une situation, *inclusives* pour admettre ou rejeter certaines situations, et *politiques* pour mesurer la valeur de ce classement et des relations qu'elle induit entre les individus⁷⁵. La catégorisation relève de « micropolitiques » traversées par des forces macro-économiques, sociales et politiques⁷⁶.

⁷² Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (2011), « Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel » ; CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris : CNSA, 2012. Le guide de l'aidant familial utilise également une définition similaire : Ministère de la santé et des solidarités. Guide de l'aidant familial. 3ème éd. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, 2011.

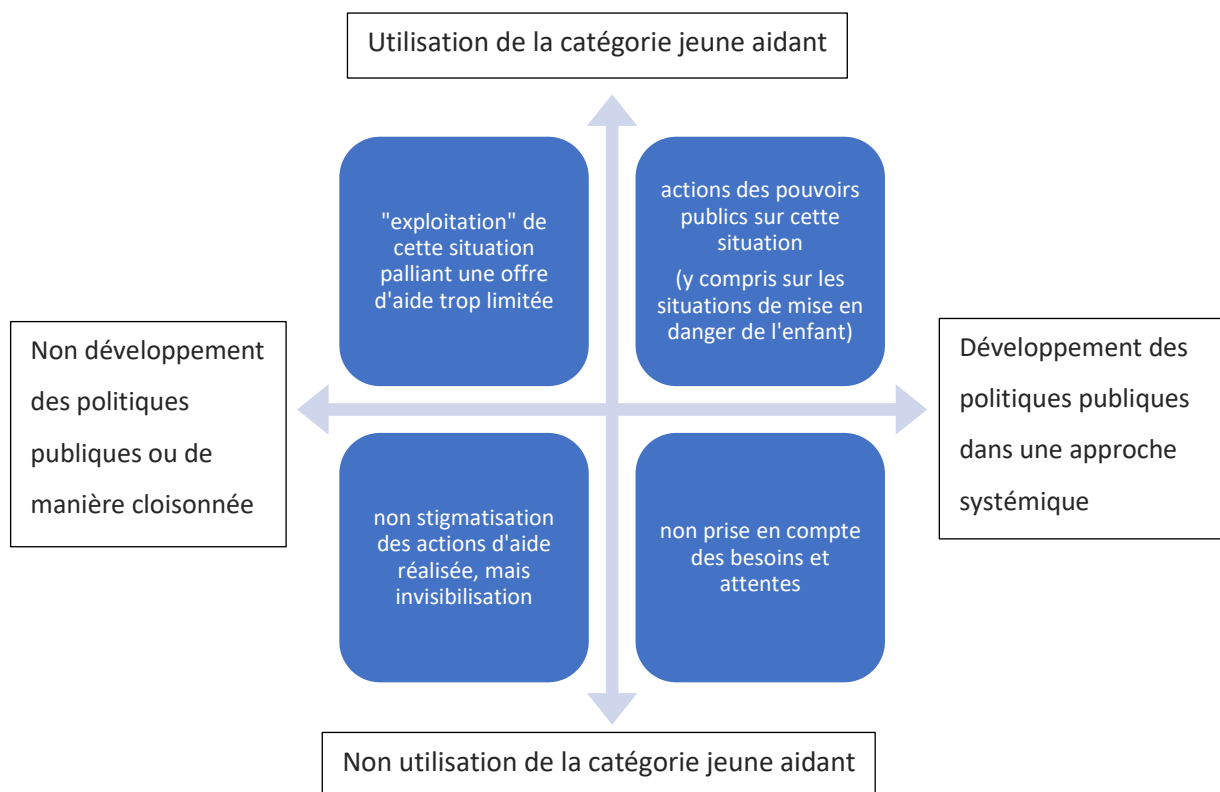
⁷³ Rossignot H., Aidants, ses invisibles. Paris : Editions de l'Observatoire, 2019

⁷⁴ ADOCARE, résultats intermédiaires, mai 2019. [En ligne] <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/adocare-2/>. Consulté le 24 décembre 2020

⁷⁵ Desjeux C., La société des invisibles. Paris : Editions Complicités. *A paraître*

⁷⁶ Messenger S., Emerson R., Micro-politique du trouble. In Cefaï D., Terzi C. (sous la dir.), L'expérience des problèmes publics. Paris, EHESS, 2012 [1977]

Concernant spécifiquement la catégorie de jeunes aidants, cette dernière cristallise des tensions multiples autour de deux axes principaux : l'utilisation ou non de la catégorie de « jeunes aidants » ; le développement d'actions auprès des aidants en général dans une approche systémique, ou non. On peut les résumer de la manière suivante :



Premièrement, si l'usage de la terminologie de « jeune aidant » fait consensus pour clarifier et s'accorder sur la population dont on parle, son usage par les acteurs, et en particulier les pouvoirs publics, souffre d'une tension. D'une part, il permet une action spécifique sur ce public de jeunes aidants favorisant la prise en compte de leurs besoins et attentes. Cependant, cette action peut produire des effets négatifs si cette prise en compte n'est pas couplée à une connaissance plus large des situations et des problématiques dans lesquels sont les jeunes. Les effets négatifs peuvent être, par exemple, une surprotection (signalements trop nombreux auprès de la protection de l'enfance, évaluations inadaptées des situations...), ou une protection perçue négativement (lorsqu'il y a situations de danger, mais incompréhension ou rejet de l'accompagnement mis en place en réponse). D'autre part, l'usage de cette catégorie peut participer à légitimer, voire à figer ce rôle, au risque de justifier l'implication des jeunes aidants comme palliatif à une offre de soins et d'aide trop limitée ou inadaptée. Ce risque (que l'aidant soit mineur ou non) est d'autant plus fort si les politiques publiques

en faveur des aidants sont pensées indépendamment des autres systèmes d'aides sociales et professionnelles.

Deuxièmement, ne pas utiliser ce terme aurait également des effets ambivalents. Il permettrait certes de limiter les risques de stigmatisation des jeunes autour de pratiques qui viendraient réduire leur rôle et les enfermer dans une identité. En même temps, le non-usage de cette catégorie réduirait les possibilités de développer des politiques publiques en faveur de ce public avec pour effet de renforcer leur invisibilisation. À l'inverse, la mise en place de politiques publiques en faveur des aidants, mais toujours sans l'utilisation de la catégorie de « jeune aidant », ne permettrait pas de prendre en compte les besoins spécifiques de ces aidants mineurs dont la situation d'aidant vient en contradiction avec plusieurs points de la Convention relative aux Droits des Enfants. Par exemple, faire le « choix » de l'aide pour un jeune, aussi contraint soit-il, n'est pas toujours compatible avec l'intérêt supérieur de l'enfant et les obligations de protection et de soin qu'il doit recevoir par ses parents ou représentants légaux (article 3).

Finalement, l'usage de la catégorie de jeune aidant montre une nécessaire articulation entre la question du repérage et des solutions qui sont recherchées. A travers cette analyse qui vise spécifiquement à mieux repérer les jeunes aidants, on comprend que tout ce travail d'identification doit se faire simultanément avec un travail de recherche de solution et de développement des ressources pour ne pas perdre le bénéfice de cette identification.

10. Annexes

Annexe 1 : Liste des membres du Comité de pilotage

Annexe 2 : Trames d'entretiens

- Trame générale des entretiens

- Trame d'entretien avec les enfants en situation d'aidance

- Trame d'entretien avec les parents

- Trame d'entretien avec les professionnels du secteur de l'aide à domicile

Annexe 3 : Tableaux récapitulatifs des entretiens réalisés

- Liste des enfants, adolescents, jeunes adultes en situation d'aidance

- Liste des adultes ayant été en situation d'aidance

- Liste des parents d'enfants en situation d'aidance

- Liste des professionnels du secteur de l'aide à domicile

- Liste des professionnels de l'éducation nationale

- Liste des entretiens complémentaires sur des situations évoquées

- Liste des entretiens avec les institutions et organisations

Annexe 4 : Grille de fragilité de l'aidant non professionnel de la Fondation Maison de Santé
Protestante de Bordeaux-Bagatelle

Annexe 5 : En Angleterre, quels outils ?

10.1. Liste des membres du Comité de Pilotage

- ANTELME Vlinka (AFA)
- BENAYOUN Sara (MSA)
- BOUILLLOT Céline (UNAF)
- BOURGEOIS Amarantha (JADE)
- BOUTEILLER Élise (Crédit Agricole Assurances)
- CHAPPUIS Marielle (Défenseur des droits)
- COLE Émilie (ONPE)
- CORCUFF Elodie (CNSA)
- DAVTIAN Hélène (Œuvre Falret)
- ELLIEN Françoise (JADE)
- JUNG-LORIENTE Céline (CESSA - projet TraJAid)
- KAIL Bénédicte (APF France handicap)
- LECUIT-BRETON Stéphanie (CRMH)
- LOUBIER Danièle (UNAFAM)
- MORICE Olivier (collectif Je t'aide)
- NATAF Frank (FEDESAP)
- PERRAULT Mélanie (CRMH)
- PION Emmanuelle (MSA)
- PUIG José (délégation interministérielle autisme)
- RAULINE Charlotte (Adedom et Fédération de l'aide à domicile)
- ROBINARD Maud (UDAF 49)

- SADET Oranne (Conseil Départemental 62)
- SOURDILLAT Chloé (personne ressource – les funambules)
- TOUAHRIA-GAILLARD Abdia (FEPEM)
- UNTAS Aurélie (Université de Paris)
- VIGNON Julien (Handilol)

Animation :

- DESJEUX Cyril (Handéo Services)
- GUICHET Franck (Bureau d'études émiCité)
- CHAMBON Mylène (Bureau d'études émiCité)
- HENAUT Léonie (SciencesPo - CSO)

10.2. Trames d'entretiens

10.2.1. Trame générale des entretiens

Protocole :

- Échange préalable avec la personne ressource qui a identifié un jeune aidant
 - Comprendre la situation d'un point de vue général
 - Qui est la personne aidée et quels sont ses besoins
 - Qui est le jeune aidant et quel est son lien avec la personne ressource
- Pendant l'entretien :
 - Empathie avec la personne : engager son propre ressenti (ex : « j'ai l'impression que vous dites ça avec de la colère »)
 - éviter les questions générales (pourquoi ?) et privilégier les questions précises (comment ?)
 - rechercher les stratégies d'adaptation mises en place par la personne
- Précaution : ne pas utiliser le terme de « Jeune Aidant » avant et pendant l'entretien avec la personne, sauf à la fin pour en questionner l'usage
- Après l'entretien : faire un retour avec la personne ressource

Thèmes à aborder en entretien :

- Relations au sein de la famille et de la fratrie (type d'aide apportée, soutien moral)
- Domicile, lieu de vie, conditions de vie, aspect matériel (ex : surface du logement, chambre individuelle, etc.), possibilité de pouvoir s'isoler, d'avoir un espace à soi, rapport à l'espace
- Relation avec les professionnels :
 - Médecin
 - Enseignant
 - Travailleurs sociaux
- Environnement : voisins, « liens faibles »
- Scolarité, parcours scolaire, choix et décision
- Relation avec les amis, camarades de classe
- Activités de loisir, projets
- Rapport à la catégorie « Jeunes aidants »
- Propositions pour soutenir les « Jeunes Aidants »

10.2.2. Trame d'entretien avec les enfants en situation d'aidance

- 1) (Nom JA), est-ce que tu pourrais me dire quel âge tu as et dans quelle classe tu es... ?
- 2) Est-ce que tu pourrais me décrire ta famille ? Avec qui tu vis ?
- 3) Je te propose de faire une sorte de jeu, on va imaginer qu'à partir de demain, je prends ton apparence physique et que je te remplace dans ton quotidien. Du coup, il faut que tu m'expliques précisément ce que tu fais d'habitude pour que personne ne se rende compte de la supercherie. Tu es d'accord ? On commence par demain. Demain, nous sommes jeudi.
- 4) Je me réveille dans ta chambre, à quelle heure je dois me lever ?
- 5) Je me sens comment ?
- 6) Est-ce que je pourrais être surprise par quelque chose en me réveillant ?
- 7) Qu'est-ce que je fais en premier en me levant ?
- 8) À quelle heure, je pars à l'école ?
- 9) Comment je m'y rends ?
- 10) Est-ce que je suis une bonne élève ?
- 11) Quelles sont les matières dans lesquelles j'excelle ?
- 12) Et celles dans lesquelles j'ai un peu de mal ?
- 13) Est-ce qu'il y a des profs que je déteste ?
- 14) Est-ce qu'il y en a d'autres que j'aime bien ?

- 15) Pendant la récréation, qu'est-ce que je fais ?
- 16) Le midi, ça se passe comment ?
- 17) Avec qui je mange ?
- 18) À quelle heure se termine la journée ?
- 19) Comment je rentre à la maison ?
- 20) Qu'est-ce qui se passe quand je suis rentrée ?
- 21) Qu'est-ce que je fais ?
- 22) Est-ce que (nom de l'enfant en situation de handicap) est aussi à la maison ?
- 23) Qu'est-ce qu'il/elle fait ?
- 24) Est-ce que je dois faire quelque chose pour l'aider ?
- 25) À ce moment où à un autre, est-ce que je dois aider tes parents à faire quelque chose ?
- 26) Le week-end, qu'est-ce qu'il se passe ?
- 27) Est-ce que tu peux me dire ce que j'aimes bien faire ?
- 28) Est-ce que tu peux me dire si je joue ou si j'ai des moments plaisants avec (Nom de l'enfant en situation de handicap) ?
- 29) Si je veux faire un jeu avec (Nom de l'enfant en situation de handicap), quel jeu je lui propose ?

- 30) Est-ce qu'il y a des situations auxquelles il faut que je me prépare ?
- 31) Qu'est-ce que je dois faire dans cette situation ?
- 32) Est-ce que je peux inviter des copain.ines à la maison ?
- 33) Est-ce que je peux aller chez eux/elles ?
- 34) Si on me pose des questions sur (Nom de l'enfant en situation de handicap) qu'est-ce que je dois répondre ?
- 35) Est-ce qu'il peut m'arriver de m'occuper de (Nom de l'enfant en situation de handicap) ?
- 36) Quand je vais garder (Nom de l'enfant en situation de handicap), est-ce que tes parents vont me donner des consignes ?
- 37) Est-ce que j'ai l'habitudes de le/la garder ? Je fais ça souvent ? Ça fait longtemps que je le fais ?
- 38) Est-ce qu'il y a quelque chose auquel il faut que je fasse particulièrement attention dans cette situation ?

Questions complémentaires

- 39) Est-ce que tu as parlé à tes professeurs des difficultés de (Nom de l'enfant en situation de handicap) ?
- 40) Est-ce que tu sais si tes parents leur en ont parlé ?
- 41) Pourquoi à ton avis ?
- 42) Est-ce que tu connais d'autres personnes qui ont dans leur famille une personne qui est en situation de handicap ?

- 43) Tu aurais envie d'en parler avec d'autres personnes qui ont un frère ou une sœur en situation de handicap ?
- 44) Est-ce que tu parles facilement aux autres personnes des difficultés de (Nom de l'enfant en situation de handicap) ?
- 45) Est-ce que tu as déjà entendu parler du terme de jeune aidant ?
- 46) Explications. Qu'est-ce que tu en penses ?
- 47) Est-ce que tu penses entrer dans cette catégorie ?
- 48) Est-ce que tu as l'impression des fois, que tu ne peux pas faire certaines choses parce que (Nom de l'enfant en situation de handicap) a des difficultés ?
- 49) Tu l'as déjà dit à tes parents ?
- 50) Comment faire pour repérer les jeunes aidants, selon toi ?
- 51) Est-ce que tu penses que d'avoir un frère/ une sœur en situation de handicap t'a permis de développer des compétences spécifiques ?
- 52) Tu as une idée du métier que tu souhaiteras faire plus tard ?
- 53) Tu veux ajouter autre chose ?
- 54) Une dernière question, est-ce que tu peux me dire comment tu te sens en ce moment ?

10.2.3. Trame d'entretien avec les parents

- 1) Est-ce que vous pouvez m'expliquer quelle est votre situation familiale ?
- 2) Comment est suivi et accompagné (nom de l'enfant en situation de handicap), aujourd'hui ?
- 3) Quels sont les soutiens dont vous disposez en cas de besoin pour vous aider à vous occuper de (noms des enfants) ?
- 4) Est-ce que vous travaillez ?
- 5) Est-ce que vous faites appel à des professionnels à domicile (SAAD ou SSIAD, autres) ?
- 6) Est-ce qu'il vous arrive de garder (nom de l'enfant en situation de handicap) sans (nom du JA) ?
- 7) Comment ça se passe ?
- 8) Et inversement est-ce qu'il vous arrive de garder (nom du JA) sans (nom de l'enfant en situation de handicap) ?
- 9) Comment ça se passe ? Est-ce que vos relations sont différentes dans ce contexte ?
- 10) Quelle est, selon vous, la relation entre (nom du JA) et (nom de l'enfant en situation de handicap) ?
- 11) Vous arrive-t-il de solliciter (nom du JA) quand vous vous occupez de (nom de l'enfant en situation de handicap) ?
- 12) Comment vous aide-t-il/elle ?
- 13) Est-ce que vous pensez que (nom du conjoint) sollicite aussi (nom du JA) pour s'occuper de (nom de l'enfant en situation de handicap) ?

- 14) Est-ce que vous en avez parlé ensemble ?
- 15) Est-ce qu'il arrive que (nom du JA) surveille (nom de l'enfant en situation de handicap) quand vous n'êtes pas là ?
- 16) Est-ce que quand vous les laissez tous les deux, vous donnez des consignes particulières à (nom du JA) ?
- 17) Est-ce que vous sauriez dire depuis combien de temps vous le/la sollicitez pour surveiller (nom de l'enfant en situation de handicap) quand vous n'êtes pas là ?
- 18) Comment pensez-vous que (nom du JA) vit cette situation ? Est-ce qu'il/elle exprime de l'agacement ou au contraire il/elle est spontanément aidant.e sans même que vous ayez besoin de le/la solliciter ?
- 19) Est-ce que vous en parlez avec il/elle ?
- 20) Je crois que (nom du JA) est un.e très bon.ne élève ? Comment ça se passe pour lui/elle à l'école ?
- 21) Est-ce que vous ou (nom du conjoint) vous avez rencontré, ses professeurs pour leur parler du handicap de (nom de l'enfant en situation de handicap) ?
- 22) Oui/Non, pourquoi ?
- 23) Est-ce que (nom du JA) a des activités extra-scolaires (hors période Covid) ?
- 24) Lui arrive-t-il/elle d'inviter des amis à la maison ou d'aller chez des amis ?
- 25) Quels sont ses passe-temps (le dessin, la lecture) ?
- 26) Pensez-vous qu'il/elle parle de (nom de l'enfant en situation de handicap) à des personnes en dehors du cercle familial ?

27) Comment vous décririez (nom du JA) ?

28) Est-ce que vous avez l'impression qu'il/elle est inquièt.e pour (nom de l'enfant en situation de handicap) ?

29) Est-ce que vous pensez qu'il/elle s'inquiète pour vous ?

30) Est-ce que vous connaissez le terme de jeune aidant ?

31) Qu'est-ce que ça vous évoque ?

32) (Après présentation d'une définition) Pensez-vous que (nom du JA) entre dans cette catégorie de jeune aidant ?

33) Notre étude vise à produire un outil pour aider les professionnels (intervenants à domicile, milieu scolaire) à repérer les jeunes aidants, auriez-vous des propositions pour réaliser ce repérage ?

10.2.4. Trame d'entretien avec les professionnels du secteur de l'aide à domicile

- 1) Quelle est votre fonction au sein de la structure ?
- 2) Quels sont les différents services gérés au sein de la structure, en plus du SAAD Familles ?
- 3) Dans quels types d'accompagnement êtes-vous amenés à identifier des jeunes aidants ?
- 4) Au cours de l'année 2020, pouvez-vous estimer le nombre de jeunes aidants présents aux côtés des personnes que vous accompagnez ?
- 5) De quelle façon l'identification d'un jeune aidant auprès d'une personne accompagnée est-elle effectuée ?
- 6) Est-ce que vous utilisez un outil d'évaluation ou de repérage, ou bien un document dans lequel les informations recueillies sont formalisées ?
- 7) Quelles sont les représentations des intervenants à domicile sur les jeunes aidants ?
Connaissent-ils leurs besoins ? Comprennent-ils leur rôle dans l'aide apportée à la personne accompagnée ?
- 8) Sur votre territoire, connaissez-vous des acteurs/services/associations/organismes qui soutiennent les jeunes aidants ?
- 9) A votre avis, les services d'aide et d'accompagnement à domicile ont-ils un rôle à jouer pour soutenir les jeunes aidants ?
- 10) A votre avis, comment les services d'aide et d'accompagnement à domicile pourraient-ils mieux identifier les jeunes aidants ?

10.3. Tableaux récapitulatifs des entretiens réalisés

Les prénoms des personnes interrogées ont été changés pour préserver leur anonymat.

10.3.1. Liste des enfants, adolescents, jeunes adultes en situation d'aide

Prénom et âge	Lien avec la personne en situation de handicap
Violette, 12 ans	Frère aîné atteint du spectre de l'autisme
Marilou, 12 ans	Frère aîné atteint du spectre de l'autisme
Jérémie, 13 ans	Frère cadet en situation de polyhandicap
Jeanne, 14 ans	Sœur aînée atteinte du spectre de l'autisme
Julie, 15 ans	Mère en situation de handicap
Benjamin, 17 ans	Père en situation de handicap
Maëlle, 21 ans	Mère atteinte d'une maladie chronique
Amandine, 22 ans	Mère atteinte d'une maladie chronique

10.3.2. Liste des adultes ayant été en situation de jeune aide

Prénom	Lien avec la personne en situation de handicap
Sophie, 23 ans	Ses parents sont en situation de handicap psychique. Elle n'a plus de contact avec eux, actuellement.
Marie, 24 ans	Sa mère était atteinte d'une maladie neurodégénérative
Caroline, 30 ans	Son père était atteint d'une maladie neurodégénérative
Charlotte, 37 ans	Sa grand-mère était en perte d'autonomie
Paul, 37 ans	Son frère était atteint d'une maladie neuromusculaire

10.3.3. Liste des parents d'enfants en situation d'aidance

Prénom du parent	Lien avec la personne en situation de handicap et avec le jeune aidant
Virginie	Mari en situation de handicap Mère de Benjamin, 17 ans
Élisabeth	Fils cadet en situation de polyhandicap Mère de Jérémie, 13 ans
Clément	Fils cadet en situation de polyhandicap Père de Jérémie, 13 ans
Ella	Fille aînée en situation de handicap Mère de 3 autres enfants
Aude	Fille aînée atteinte du spectre de l'autisme Mère de Jeanne, 14 ans
Yannick	Fille aînée atteinte du spectre de l'autisme Père de Jeanne, 14 ans
Iris	Fils aîné atteint du spectre de l'autisme Mère de Marilou, 12 ans
Emmanuel	Fils aîné atteint du spectre de l'autisme Père de Marilou, 12 ans

10.3.4. Liste des professionnels du secteur médico-social

Prénom	Profession, Structure
Hélène	Accompagnante éducative et sociale, Adom 49
Mélanie	Auxiliaire de vie sociale, ADT 44
Adeline	Technicienne d'intervention sociale et familiale, ADT 44
Lara	Technicienne d'intervention sociale et familiale, Le temps du Domicile 27
Nelly	Technicienne d'intervention sociale et familiale, Aide familiale 94
Érica	Directrice du GDAAF 11
Delphine	Conseillère en économie sociale et familiale dans un service pour adultes handicapés

10.3.5. Liste des professionnels de l'éducation nationale

Prénom	Profession
Annette	Assistante sociale scolaire
Geneviève	Assistante sociale scolaire
Marie-Paule	Assistante sociale scolaire
Monique	Infirmière scolaire
Ève	Conseillère principale d'éducation
Stéphanie	Professeure principale

10.3.6. Liste des entretiens complémentaires sur des situations évoquées

Prénom	Profession
Éléonore	Infirmière de la protection maternelle et infantile. Interrogée sur la situation de Jennifer, 14 ans
Lucile	Intervenante socio-éducative. Interrogée sur la situation de Gabriel, 7 ans

10.3.7. Liste des entretiens avec les institutions et organisations

- Service d'accompagnement médico-social APF-France Handicap pour adultes handicapés (95)
- Groupement national des Centres Ressources Autisme
- Centre Ressources Autisme Nord-Pas-de-Calais
- Conseil Départemental de l'Eure
- Conseil Départemental du Pas-de-Calais
- Union Départemental des Associations Familiales (49)
- Direction Générale de l'Enseignement Scolaire
- Fondation Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle

- Association Regain
- Association D'une rive à l'autre
- Plateforme d'aide aux aidants Edith Zelzer

10.4. Grille de fragilité de l'aidant non professionnel de la Fondation Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle



Maison de Santé Protestante
de Bordeaux-Bagatelle
DomCare®

GRILLE DE REPÉRAGE DE LA FRAGILITÉ DE L'AIDANT

EXISTE-T-IL DEPUIS AU MOINS 3 SEMAINES	OUI	NON
Une plainte ou une modification de l'état de l'humeur ?		
Des troubles du sommeil ?		
Des troubles alimentaires avec ou sans perte de poids ?		
Un changement dans le mode de relation de l'aidant avec l'aidé ?		
Pour l'aidant une difficulté ou une impossibilité de se faire soigner ?		
Une méconnaissance ou un besoin d'information des aides possibles ?		
Pour l'aidant, l'impression ou l'obligation de devoir prendre en charge tout ou une partie de la vie quotidienne de l'aidé.		
Une aggravation de l'état de santé de l'aidé ?		
Pour l'aidant, l'impression d'être seul face à sa situation, voire de ne pas avoir de soutien de ses proches.		

OBJECTIFS

- **ÉVALUER** de manière objective et le plus précocement possible, le risque d'épuisement de l'aidant à partir de **9 CRITÈRES RECONNUS**.
- **ORIENTER** vers une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans l'accompagnement des aidants afin d'évaluer les besoins du couple aidant/aidé et mettre en place les actions nécessaires.

CRÉÉE ET EXPÉRIMENTÉE

par une équipe spécialisée de soutien aux aidants à domicile de Bordeaux : Assistante Sociale, Psychologue, TCAPSA, Ergothérapeute, Secrétaire.

QUI PEUT L'UTILISER ?

Tout professionnel intervenant régulièrement au domicile et connaissant l'aidant.

GRILLE COMPARÉE À DEUX TESTS VALIDÉS

Le ZARIT et la CES-D.

**AU MOINS DEUX OUI
DANS LA GRILLE**

Peut traduire un **risque d'épuisement**.
Proposition d'une évaluation à domicile
par une **ÉQUIPE SPÉCIALISÉE**.

ÂGE MOYEN

Aidants : 72 ans
Aidés : 78 ans

65%

DES AIDANTS
cohabitent
avec les aidés

SUR 32 SITUATIONS

28 ont un score supérieur ou égal à 2 «oui». La grille de fragilité a démontré une corrélation avec les indicateurs d'épuisement du ZARIT et du CES-D.

RÉSULTATS ATTENDUS

- **RÉDUIRE** l'épuisement des aidants ;
- **LIMITER** les hospitalisations de l'aidé ;
- **HARMONISER** la relation aidant/aidé en lien avec les partenaires du champ sanitaire, médico-social et social.

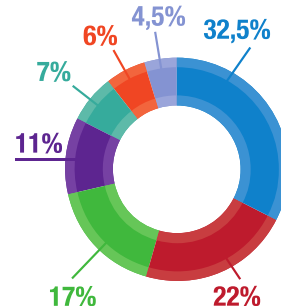


28 AIDANTS ont généré **86 ACTIONS** en tout
Soit UNE MOYENNE DE **3 ACTIONS** par suivi



TYPES D'ACTION

- Écoute / Infos / Conseils
- Reliance avec famille / Professionnels
- Aides à domicile
- Démarches pour du répit
- Orientation vers EHPAD
- Relais vers partenaires
- Autres



05 57 12 34 54 / esad@mspb.com / www.mspb.com

ANNEXE. En Angleterre : quels outils ?

Mise en perspective :

- Depuis quand et comment le **problème social** des « jeunes aidants » a-t-il été construit et mis à l'agenda politique en Angleterre ?
- Quels sont les **outils** qui ont été développés pour repérer les jeunes aidants en difficulté et sensibiliser la population ?



Ce volet de l'étude a été réalisé par **Léonie Hénaut**
Sociologue, chargée de recherche CNRS au Centre de sociologie des organisations (CNRS/SciencesPo)
leonie.henaut@sciences-po.fr

Les « jeunes aidants » en Angleterre

Depuis le début des années 1990 : Des études et des rapports successifs mettent en évidence l'existence de l'aidance des enfants et des jeunes et démontrent les difficultés propres à cette population : moindres performances scolaires et déscolarisation précoce, problèmes de santé, moindre sociabilité. L'impact de l'aidance d'un proche malade ou handicapé s'avère particulièrement problématique dans les familles monoparentales et des familles concernées par un problème d'addiction (alcoolisme notamment). Développement d'association dédiée aux jeunes aidants proposant principalement des cellules d'écoute et des activités de groupe.

Avant 2014 : Les jeunes aidants peuvent obtenir une évaluation de leurs besoins et éventuellement des aides auprès des services sociaux des collectivités locales (*local authorities*) à deux titres : soit comme « enfant dans le besoin » (*child in need*) dans le cadre de la loi des enfants (*Children Act*) de 1989, soit comme « aidant » (*carer*) dans le cadre de la loi sur les aidants (*Carers (Recognition and Services) Act*) de 1995. Il n'y a pas encore de reconnaissance légale des « jeunes aidants » ni d'aides spécifiques.

Tournant en 2014 : Introduction de droits et d'aides spécifiques pour les « jeunes aidants » dans la loi sur les enfants et les familles (*Children and Families Act*) et la loi de santé (*Care Act*) de 2014. Les autorités locales doivent prendre les mesures nécessaires pour identifier les jeunes aidants sur leur territoire et leur apporter le soutien requis, en collaboration étroite avec les organisations locales et les partenaires.

Les outils de repérage et de sensibilisation

Objectif	Identification	Sensibilisation	Auto-identification
Acteurs-cibles	Professionnels de santé et travailleurs sociaux Enseignants et personnels scolaires	Enseignants du primaire et secondaire <i>Young Carer Lead</i>	Jeunes et familles
Fondement	Approches « famille entière » et « système entier »	Programme <i>PSHE</i> Une population « cachée »	Droit à l'évaluation des besoins
Outils-clés	Liste de « signes » Protocoles d'évaluation joints Aide à l'orientation Guide d'évaluation	Activités adaptées Etudes de cas	Brochure Questionnaire

Approche holistique / Whole-family Approach

Modèle à suivre par les professionnels de santé et les travailleurs sociaux dans le cadre de toute évaluation des besoins (personnes en perte d'autonomie, adulte ou enfant en situation de handicap) puis de tout suivi d'un plan de soins ou d'accompagnement :

1. Penser famille : enfants, parents, grands-parents, entourage
2. Obtenir une image fidèle des rôles assumés par chacun et des besoins
3. Faire un plan qui convienne à chacun
4. Vérifier que le plan fonctionne pour toute la famille et individuellement, et modifier le cas échéant

Step one:	Think family.
Step two:	Get the whole picture.
Step three:	Make a plan that works for everyone.
Step four:	Check it's working for the whole family.

Source : [The Care Act and whole-family approaches. Final draft 14/01/2015](#) (p. 1 et suivantes)

Principe de l'approche « famille entière » (*whole family approach*) : penser à tous les membres de la famille quand on fait une évaluation pour un enfant ou un adulte dans une famille. Démarche promouvant l'idée étant que non seulement chaque personne, mais aussi chaque famille, est unique et respectable : sa culture, son histoire, ses personnalités, ses habitudes.

Cette approche permet d'identifier les jeunes aidants et leurs besoins. Objectifs : prévenir les situations d'aidance « inacceptable » ou « inappropriée » en augmentant l'aide à domicile, et promouvoir le bien-être des enfants. Elle suppose une bonne intégration des services, une approche partenariale, des outils joints.

L'identification en pratique : questionnaire

Questionnaire utilisé pour repérer les jeunes aidants dans le cadre de l'approche « famille entière »

Exemple de questions à inclure dans les « conversations » qui ont lieu avec la personne faisant l'objet d'un suivi (le proche malade ou handicapé) : lors de la prise de contact, de l'évaluation des besoins, puis au cours de la mise en œuvre des accompagnements. Le but est d'identifier les membres de l'entourage et le(s) rôle(s) qu'ils jouent en lien avec la situation.

1. Whole-family approach to assessment and care planning. Some questions to consider including in conversations at initial contact, assessment and care planning stages.

Identifying significant people in a person's life (family and network of support) and their family responsibilities

Who are the people in your life?

Who else lives in your house?

Who helps with your support and who else is important in your life?

Is there a child in the family (including step children, children of partners or extended family)?

What are your responsibilities and roles within the family?

Do you have any responsibilities for children, e.g. parenting or grandparenting responsibilities?

Is there anyone that you provide support or care for?

Do any children in the family provide support for parents, grandparents, siblings or others?

Who takes responsibility for what within the family? E.g. cooking, finances, cleaning, recreation etc.

Source : [The Care Act and whole-family approaches. Final draft 14/01/2015](#) (p. 39)

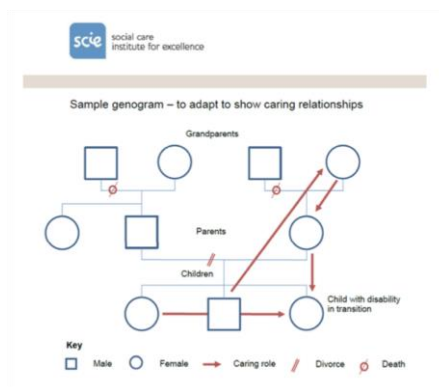
1. Quelles sont les personnes importantes dans votre vie ? Qui habite avec vous ? Qui vous aide au quotidien ? Y a-t-il un enfant dans la famille (y compris des beaux-enfants ou enfants de la famille étendu) ?
2. Quelles sont vos responsabilités au sein de la famille ? Vous occupez-vous d'un enfant (en tant que parent ou grand-parent ou autre) ? Avez-vous besoin d'aide pour assumer ce rôle ? Y a-t-il des enfants dans la famille qui aident ? Qui fait quoi dans la famille ? (ex. la cuisine, le ménage, les loisirs, la gestion des finances, etc.)

L'identification en pratique : génogramme

Exemple de génogramme utilisée pour caractériser les situations d'aidance dans le cadre de l'approche « famille entière ». Le schéma est montré par le travailleur social ou un autre professionnel à la personne qui fait l'objet d'un suivi.

Il s'agit d'adapter le schéma pour mettre en évidence les « relations d'aidance » (*caring relationships*).

- Trois générations sont représentées : enfants (en bas), parents et grands-parents
- Le genre des personnes, les personnes décédées, les divorces et séparations
- Les flèches indiquent l'aidance (*caring role*)



Source : [The Care Act and whole-family approaches. Final draft 14/01/2015](#) (p. 41)

Le repérage des jeunes aidants à l'école

Beaucoup d'outils de sensibilisation et d'identification sont produits à destination des enseignants et personnels scolaires. Il s'agit de leur montrer que beaucoup de jeunes aidants sont « cachés » pour plusieurs raisons (peur des conséquences s'ils sont identifiés ou demandent de l'aide, peur de ne pas être cru, peur d'être vu comme différent, peur d'être placé, peur d'être malmené par leurs pairs), et qu'ils peuvent jouer un rôle clé dans leur identification et accompagnement.

Exemple de guide de sensibilisation au « problème » des jeunes aidants avec des statistiques et des éléments qualitatifs (propos de jeunes aidants). Le guide s'adresse directement au personnel :

Je suis un enseignant.

Pourquoi aider les jeunes aidants ?

Vous pouvez améliorer leurs chances de réussir à l'école.

Des jeunes gens n'ont pas d'autre choix que de s'occuper d'un proche. Cela peut leur prendre beaucoup de temps et leur causer beaucoup de stress. Seulement 38 % des jeunes aidants âgés de 20 à 24 ans ont fini le lycée.

YOUNG CARERS
NETWORK
<https://youngcarersnetwork.com.au/>

I am a teacher



Why support young carers?

You can improve their educational future.

Some young people have no choice but to go into care. It can take up a lot of time and cause a lot of stress. Only 38% of young primary carers aged between 20 and 24 years old have completed year 12.

Sources : ressource en ligne pour les enseignants sur le site du [Young Carers Network](https://youngcarersnetwork.com.au/)

Liste de « signes » / Checklist

Exemple de liste de « signes » ou « facteurs » présente dans de nombreux outils pour repérer qu'un jeune est en situation d'aidance et potentiellement à risque. Il est toujours indiqué que beaucoup de ces signes peuvent indiquer d'autres problématiques et qu'il faut être très prudent dans ce repérage.

- Retard et absence sans raison
- Frustration, colère, anxiété
- Etre secret sur sa vie de famille et sa vie à la maison
- Isolement dans la classe, persécution par les autres élèves
- Fatigue et faible capacité de concentration, retard dans les devoirs, sous-performance par rapport au potentiel
- Hygiène et apparence peu soignée, signe d'une mauvaise alimentation
- Problème physique (mal de dos notamment)
- Maturité et capacité de parler avec les adultes
- Parents qui n'assistent pas aux réunions et qui sont désengagés
- Frères ou sœurs ayant un plan d'accompagnement dans l'école (attention cela ne présage en rien du fait que l'élève serait un jeune aidant)

Teachers are often the main source of information and advice for young people. Unfortunately, the signs that identify young carers are often misconstrued as 'bad' behaviour.

There are a number of factors that may indicate that a child or young person is caring:

- Through the information already held in your school records, for example, information about parents' special needs or disability
- Recurring lateness or non-attendance. Being a young carer may be the reason for not being in school. 93% of young carers asked said that they missed school as a result of their caring role
- Challenging behaviour such as frustration and anger are often expressed in the school environment. Caring at home can affect children's attitude to school and education
- Being secretive about home life
- Bullying issues
- Poor peer interaction
- Often tired, withdrawn or stressed with poor concentration
- Mature for age and able to communicate well with adults
- Homework late or not done at all, adversely affecting academic achievement
- Academic performance below potential
- Parents unable to attend school meetings
- Limited school-related social time
- Poor general hygiene and appearance.

Source : [Action for Young Carers Education Resource Pack](#), Carers Federation, (p. 8)

Guide d'entretien avec les élèves

Une fois les signes repérés, il est conseillé aux enseignants d'aborder la question avec l'élève pour avancer dans le processus d'identification. Des guides sont réalisés pour aider les enseignants dans cette tâche car les jeunes aidants n'aiment pas toujours parler de leur situation et cela peut être contre-productif (accroître les stratégies d'invisibilisation et le repli).

Exemple d'un guide d'entretien pour amorcer une conversation, trouver le bon ton et bon angle d'approche, et s'accorder avec l'élève sur la définition de la situation et sur un éventuel plan d'action (contact avec la famille, évaluation, accompagnement)

1. *Je voudrais qu'on se parle un moment pour savoir comme tu vas. J'ai remarqué que [signe] et je voudrais juste savoir s'il y a quelque chose que je pourrais faire pour t'aider ?*
2. *Parfois quand des choses arrivent à la maison cela a un impact sur comment tu te sens à l'école. Y a-t-il quelqu'un dans ta famille qui a besoin d'aide parce qu'il a une maladie, un handicap ou à cause de l'alcool ?*
3.

Name: _____ **Date:** _____

1. I wanted to know a quick chat to ask how you are. You seemed sad/you seem down lately and I just wanted to check if you're OK or if there's anything we can do to help?
2. Sometimes when things are happening at home it can affect how we feel at school/college. Is it possible if there's anyone in your family who needs more support because of physical or mental illness, or any disability, or because of drugs or alcohol?
3. Do you do anything to help them to look after them? Or to help someone else in your family because of this (chronic/ongoing/long or short-term)?
If yes then what kind of things do you do?
4. Is there anyone else at home who helps out? Or anyone who doesn't live at home who helps with looking after your family?
5. Do you often think about or worry about your family when you're not with them? Does it distract you or make it hard to concentrate?
If yes then how you cope with all the stress or what when you're away from home?
If yes then what kind of things do you worry about?
6. How does this make you feel?
7. Do you get time to yourself to relax, see friends or do any hobbies on your own away from the stress you feel? Sometimes after someone else takes up too much time and stress you doing things you want to do? What kind of things?
8. Does caring have any effects on your own health? (physical and/or emotional)?
9. How are things going at school/college? How does caring affect school/college for you?
10. Do you have anyone you already talk to about your caring? You're not alone and there is support out there if you want any (even) support. [Click here to learn more about this support](#)

Source : [Actions for Carer. A Tool for Education Providers](#) (p. 6)

Exemple d'un guide d'entretien pour amorcer une conversation, trouver le bon ton et bon angle d'approche, et s'accorder avec l'élève sur la définition de la situation et sur un éventuel plan d'action (contact avec la famille, évaluation, accompagnement)

- Name:** _____ **Date:** _____
1. I learned to have a quick chat to job interviews. I've learned you've been given about 30 seconds (or just wanted to check if you're ok) or there's anything you can do to help.
2. Sometimes when things are happening or there is a conflict from work we tend to be uncollaborative. We tend to be more of a "me" person. I've learned to be more of a "we" person because of physical or mental illnesses, or you disliking, or because of things that are going on.
3. Do you ever struggle to help others out? Do you? To help improve you or your family (yourself, your family, or someone else)?
4. *If yes* What kind of things do you do?
5. *If no* I never struggle. I don't know who helps out? Do someone who doesn't live at home who helps with looking after the house?
6. Do you often think about or worry about your family when you're not with them? Does it always come to mind that you're in contact with them?
7. How often do you think of the time you'll spend when you're away from home?
8. *If yes* What do you think of the time you're away from home?
9. How does this make you feel?
10. Do you get on time to school/work, after someone else has to be hidden on your own side and then the person you're in contact with. Do they have any friends or can you reach them on the phone and stop the person you're not in contact with from being there?
11. Does doing things have any effect on your own health? (physical and/or emotional)
12. How is something going at school/work? How does carrying out something at school/work for you?
13. Do you have anyone you always talk to about your work? You're not alone and there is support and you want to stay (and you're happy). [https://www.youtube.com/watch?v=...](#)

Aide à l'orientation / Flowchart

Outil formalisant la marche à suivre pour les professionnels ayant détecté un jeune aidant présentant ou non des difficultés

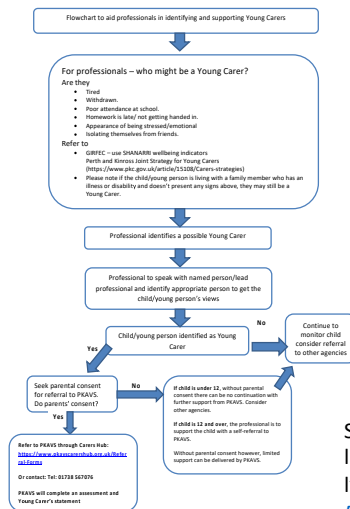
Possibilité d'adressage vers différents services et ressources selon l'âge de l'aidant : évaluation des besoins, cellule d'écoute proposé par des associations

Problématique du consentement parental

```
graph TD
    Start([Flowchart to aid professionals in identifying and supporting Young Carers]) --> Q1{For professionals – who might be a Young Carer?}
    Q1 --> A1[Are they?]
    A1 --> L1["• Tired  
• Withdrawn  
• Poor attendance at school  
• Homeless or not getting handed in  
• Appearance of being stressed/emotional  
• Hiding themselves from friends"]
    L1 --> A2[Refer to]
    A2 --> L2["• GIBREC – use SHANARR wellbeing indicators  
Partners: Partners: https://www.phn.gov.au/article/13108/Carers-strategies  
• Please note if the child/young person is living with a family member who has an illness or disability and doesn't present any signs above, they may still be a Young Carer."]
    L2 --> Q2{Professional identifies a possible Young Carer}
    Q2 --> A3[Professional to speak with named person/lead professional and identify appropriate person to get the child/young person's views]
    A3 --> Q3{Child/young person identified as Young Carer}
    Q3 --> No1[No]
    No1 --> A4[Continue to monitor child consider referral to other agencies]
    Q3 --> Yes1[Yes]
    Yes1 --> Q4{Seek parental consent for referral to PKACS. Do parents' consent?}
    Q4 --> No2[No]
    No2 --> A5["If child is under 12, without parental consent there can be no involvement with further support from PKACS. Consider other agencies."]
    A5 --> A4
    Q4 --> Yes2[Yes]
    Yes2 --> A6["Refer to PKACS through Carers Hub: https://www.alexanderchisholm.co.uk/uk/uk/index  
Or contact Tel: 01753 507056  
PKACS will complete an assessment and Young Carer's statement"]
    A6 --> A4
    A5 --> A7["If child is 12 and over, the professional is to support the child with a self-referral to PKACS.  
Without parental consent however, limited support can be delivered by PKACS."]
    A7 --> A4
```

Source : diagramme en ligne sur le site de l'association écossaise **PKACS** : *Young Carers Hub*

Problématique du consentement parental



120

Activités de sensibilisation à l'école

L'école est aussi le lieu d'un travail de sensibilisation du public (les enfants et les jeunes scolarisés, futurs adultes) à l'existence de l'aide des jeunes et à ses impacts. Des associations en partenariat avec les enseignants ont produits des **guides d'activités à réaliser en classe selon le niveau des élèves**.

Le cadre général est déjà là car il y a déjà des modules d'enseignement sur le racisme, le handicap, le harcèlement, le consentement, les troubles alimentaires, etc. (*Personal, Social and Health Education – PSHE* – ou Education sur les problèmes personnels, sociaux et de santé). Il s'agit d'insérer un module sur les jeunes aidants.

Objectif double : sensibilisation de tous et repérage des jeunes aidants

Exemple d'activités à faire en classe : vrai/faux, jeux de rôle, invitation de représentants associatifs, leçons avec des informations, activités ludiques de 10, 30 ou 50 minutes

Sources : [ressource en ligne de l'association Carers Trust](#)

Raising Awareness of Young Carers

Ideas for activities and lessons

Activities for pupils

- Look at a photograph of a young carer and try to guess what they are doing.
- Write a short story about a young carer and the role of their carer.
- Write a short story about a young carer and the role of their carer.
- Write a short story about a young carer and the role of their carer.

Teachers notes

- The message that young carers are not alone and that there are people who can help them is important.
- Young Carers in Schools is a free initiative in England and Wales that makes it as easy as possible for schools to support young carers and their families.
- See [www.youngcarersin.schools.gov.uk](#)

Resources to use in the classroom

- **Look at a photograph** of a young carer and try to guess what they are doing.
- **Write a short story** about a young carer and the role of their carer.
- **Write a short story** about a young carer and the role of their carer.
- **Write a short story** about a young carer and the role of their carer.

Information and support

[Carers.org](#)

Les études de cas à utiliser en classe

Exemple d'étude de cas présentée à une classe de CP. Les cas sont adaptés au niveau, notamment l'aidant a toujours le même âge que les élèves de la classe.

1. Présentation de Molly : *Molly a six ans. Sa couleur préférée est le violet et elle adore les petits pois. La maman de Molly ne va pas bien. Molly l'aide quand elle doit rester au lit. Molly se sent souvent fatiguée. Elle aide sa maman avec beaucoup de choses, notamment : la cuisine, le ménage y compris passer l'aspirateur et laver les habits, habiller sa maman et l'aider à se préparer le matin. Parfois Molly se sent très fatiguée à l'école et elle trouve difficile de finir ses devoirs. Elle pense sans arrêt à sa maman. Les professeurs trouvent qu'elle n'est pas une bonne élève mais elle est juste fatiguée parce qu'elle aide sa maman tout le temps. >>> Molly est une jeune aidante... Les jeunes aidants sont spéciaux parce qu'ils font des choses d'adultes...*

2. Guide de discussion : *A votre avis, comment pensez-vous que Molly se sent ? Qu'est-ce qui lui fera plaisir ? Qu'est-ce qui l'inquiète le plus ? ... Si Molly était ton amie, que ferais-tu ?*

3. Activité : *dessiner Molly chez elle ; faire un jeu de rôle avec les activités*

4. A la fin de la session, mentionner le nom du référent de l'école

Key Stage One: Molly

1. Introduce Molly:
You could get the children to act out the actions as the story is read.

Molly
Molly is six. Her favourite colour is purple and she loves peas. Molly's Mum is poorly. Molly helps her Mum out when she has to stay in bed. Molly feels tired a lot. She helps her Mum with lots of things including:
- Cooking the family food and washing up.
- Cleaning the house including hoovering and washing the clothes.
- Getting her Mum dressed and ready in the morning. Sometimes Molly feels very tired at school and so finds it hard to finish her work. She is always thinking about her Mum. The teachers think she's being naughty but she is just tired from helping her Mum all the time.

Molly is a young carer. Young carers do more than help Mum and Dad with chores such as emptying the dishwasher or tidying up toys. Young carers are special because they do grown up things like cleaning, cooking and food shopping because there is no one else able to do them. Children like Molly help out because their Mum or Dad is not very well or has a problem.

2. Discuss Molly:
You could use these questions as a guide:
• How do you think it would feel to be Molly?
• What might Molly feel good about?
• What sorts of things might she be worried about?
• What do you think Molly should do if she is feeling worried?
• If Molly was your friend what would you do?

3. Use the 'How would you feel?' sheets to aid the children in identifying how they would feel if they were the young carer in this case study.

or
They could draw a picture of Molly doing her job.

4. At the end of the session, mention that there is someone they can talk to and give the name of the Young Carer Lead in school or the AVC contact number.

5. Please complete an evaluation form.

Source : [Action for Young Carers Education Resource Pack](#), Carers Federation (p. 16)

Les outils d'auto-identification

Les outils d'auto-identification (ou auto-repérage) visent à faire prendre conscience aux jeunes

- (1) qu'ils sont en situation d'aide et
- (2) qu'ils ont peut-être besoin d'aide

Ceci est un **exemple de brochure** que l'on trouve chez le médecin et à l'école, éventuellement dans les bibliothèques et tous les endroits fréquentés par des enfants et des jeunes

Il a été coproduit par le NHS et des associations, et avec des jeunes aidants, dans le cadre d'actions pilotées par les autorités locales et les associations

Il rappelle les signes (cf. liste pour les personnels de l'école) et liste les ressources disponibles localement



Source : site NHS du Surrey

Questionnaire d'auto-repérage

Exemple de **questionnaire à questions fermées** à remplir par le jeune, élaboré par une collectivité locale et l'association locale des jeunes aidants. Cela ressemble à une pré-demande d'évaluation des besoins

1. Y a-t-il quelqu'un dans ta famille qui est : malade / a un handicap physique ou intellectuel / a une maladie mentale / a un mauvais usage des drogues ou de l'alcool / a le VIH / a un handicap sensoriel >> OUI ou NON

2. Cette personne est : ta maman, ton papa, ton frère ou ta sœur, ton demi-frère ou demi-sœur, un grand-parent, autre

3. Aides-tu avec : le soin (médicament), le soutien émotionnel, la toilette, le ménage... >> OUI ou NON

Te sens-tu parfois stressé par le fait de devoir faire toutes ses activités ?
Voudrais-tu de l'aide ou des conseils ? Es-tu inquiète à propos de la personne que tu aides ?

Wigan Council
Self Identification Form - Young Carers

Name of Student: _____ Form: _____

A young carer is a child or young person who cares for a family member or who is affected through caring for a family member who has an illness, physical learning disability, mental health, sensory impairment, sensory impairment, is affected by drug/alcohol misuse or is affected by WILKIDS.

Is there someone in your family home who is:

- ill
- Has a physical or learning disability
- Is experiencing mental health
- Is affected by drug or alcohol misuse
- Is affected by HIV/AIDS
- Has a sensory impairment

Is this person your:

- ☐ Mum ☐ Dad ☐ Brother/sister brother
- ☐ Sister/sister ☐ Grandparent ☐ Other (please state)

Do you help with:

- Personal Care - Giving medication, changing dressings, helping with mobility
- Emotional Support - Keeping them company, making sure they are okay, monitoring their moods
- Practical Care - Washing, dressing and assisting with toilet requirements, and going to the bank
- Household Chores - Washing, cooking, cleaning, shopping, paying bills
- Childcare - Help to look after siblings if the person you care for is unable to do so on occasions, take siblings to school
- Other - Act as an interpreter at medical appointments for a family member who has communication difficulties or who's first language is not English

Do you sometimes feel stressed by trying to manage caring responsibilities and school work?

Would you like to access support and advice for young carers?

Do you worry about the person you care for?

Thank you for taking the time to complete this questionnaire.

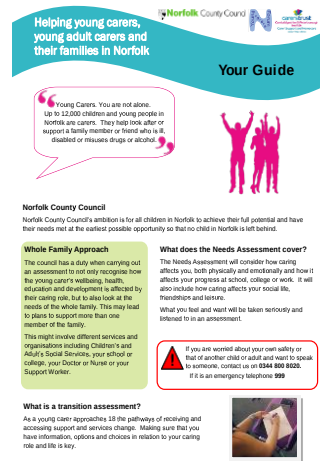
Source : site de la collectivité local Wigan Council

Autres exemples de brochures et livrets

Exemple de brochures de sensibilisation et d'auto-repérage destinées aux jeunes d'une localité : « Ton guide »

L'angle d'approche est celui des droits et de l'accès aux droits :

- Rappel des devoirs de la collectivité territoriale en matière d'accompagnement des jeunes aidants, notamment dans le cadre de l'approche « famille entière »
- Présentation des différents types d'évaluation : « évaluation des besoins » (*needs assessment*) et « évaluation de transition » au moment du passage à 18 ans (*transition assesement*)
- Liste des ressources : principalement les contacts des associations et des personnes référentes en matière d'aide aux jeunes aidants



Source : Guide mis à disposition par le [Norfolk County Council](http://www.norfolk.gov.uk)

Autres exemples de brochures et livrets



Equilibre entre insister sur les **difficultés** des aidants et la nécessité de demander de l'aide vs. mettre l'accent sur les **côtés positifs** de l'aidance notamment dans la construction de l'identité et le développement d'une sociabilité via la participation à des associations et des groupes de pairs

11. REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier l'ensemble du comité de pilotage pour sa disponibilité et son implication dans la réalisation de ce travail de recherche. Nous remercions également l'ensemble des personnes qui ont accepté de participer à cette enquête.

Nous souhaitons plus particulièrement remercier les jeunes aidants et leurs familles pour leur participation aux entretiens. Participer à cette étude signifie d'une part, prendre du temps (jusqu'à parfois 1h30 d'entretien) et d'autre part, prendre du recul par rapport à leur propre situation. Pour certains, ces entretiens ont ravivé des moments de leur vie douloureux, pour d'autres, nos questions ont pu ébranler leurs représentations de leur situation familiale. Dans tous les entretiens, l'émotion était palpable et les larmes ont parfois coulé.



DONNER LES MOYENS
À CHACUN D'ÊTRE CITOYEN



Coordination et pilotage de la recherche participative :

Cyril Desjeux, Handéo Services

Réalisation de la recherche-participative et rédaction du rapport

Cyril Desjeux, Handéo Services

Mylène Chambon, Bureau d'études émiCité

Franck Guichet, Bureau d'études émiCité



Re-découvrez sur le même sujet
la note de cadrage sur www.handéo.fr

**Vous souhaitez mieux comprendre les jeunes aidants ?
Un outil de sensibilisation est en construction...**



www.handéo.fr